

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**RELAÇÃO ENTRE A ADEÇÃO E O CONTROLO DA ASMA E AS CRENÇAS
DE CUIDADORES E ADOLESCENTES**

Catarina de Sousa Ferreira

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

Secção de Psicologia Clínica e da Saúde
Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença

2017

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**RELAÇÃO ENTRE A ADESÃO E O CONTROLO DA ASMA E AS CRENÇAS
DE CUIDADORES E ADOLESCENTES**

Catarina de Sousa Ferreira

Dissertação orientada pela Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

Secção de Psicologia Clínica e da Saúde
Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença

2017

AGRADECIMENTOS

Começo por agradecer aos meus pais, que sempre me incentivaram a construir um caminho fiel a mim mesma. À minha mãe por acreditar sempre nas minhas capacidades e por aturar e contornar todas as minhas inseguranças e ansiedades, durante o meu percurso académico. Ao meu pai por todas as gargalhadas e por todas as sábias lições de vida.

À Professora Doutora Margarida Custódio dos Santos, orientadora do projeto, pelo seu incansável apoio durante este último ano. Muito obrigada pela disponibilidade, atenção e dedicação que sempre demonstrou e que me permitem concluir com sucesso este ciclo académico.

Um obrigado muito especial à Professora Doura Luísa Barros, à Professora Ana Isabel Pereira e à Dr^a Teresa Marques, pelas horas que dedicaram a este projeto, pela ajuda imprescindível ao nível dos questionários e da construção de uma base de dados, bem como da análise estatística da mesma.

Um agradecimento especial a toda a equipa de enfermagem e de medicina que colaborou neste projeto. A vossa ajuda e disponibilidade foram essenciais. Obrigada pela paciência que demonstraram ter e por terem alterado as vossas dinâmicas em prol da investigação.

À Sara, a minha parceira nesta grande aventura. Obrigada por trazeres a tua alegria, a tua simplicidade e genuinidade para todas as fases deste projeto. Desde o início soube que tudo seria mais fácil por ter alguém como tu a trabalhar comigo. Obrigada pela amizade que se construiu neste último ano e por estares sempre disponível para ouvir os meus dilemas e as minhas preocupações.

À Xana, pela amizade e pelo apoio que me deu durante toda a realização deste projeto. Obrigada por me estimulares e me obrigares a trabalhar, quando menos me apetecia. No fundo obrigada por existires na minha vida, sabes que não é preciso dizer mais nada.

Por fim, à minha família e aos meus amigos, por sempre me apoiarem e acreditarem em mim. Obrigada pela vossa disponibilidade e pela paciência que demonstraram ter neste último ano. Por ouvirem todas as minhas dores de cabeça e por apresentarem sempre uma solução para tudo.

RESUMO

A asma é uma das doenças crónicas mais comuns na idade pediátrica. Apesar dos avanços verificados na medicação e de esta se revelar extramente eficaz no controlo da doença e na diminuição de crises, os níveis de adesão na idade pediátrica permanecem baixos. As crenças, dos cuidadores, relativas à doença e ao seu tratamento são consideradas um dos fatores determinantes no comportamento de adesão ao tratamento na asma pediátrica.

O objetivo geral deste estudo é explorar o papel das crenças, dos cuidadores e dos adolescentes, na adesão ao tratamento e no controlo da asma, numa amostra de crianças e adolescentes com idades compreendidas entre os 5 e os 18 anos.

Foram utilizadas as versões portuguesas de 3 questionários: o *Asthma Knowledge Questionnaire (AKQ)*; o *Severity of Chronic Asthma (SCA)* e o *Beliefs Medicines Questionnaire (BMQ)*.

Integraram a amostra, 118 crianças e adolescentes e o respetivo cuidador.

Os resultados obtidos indicaram que as crianças e adolescentes asmáticos são avaliados pelos profissionais de saúde como tendo uma adesão total ao tratamento e a doença totalmente controlada. Quer os cuidadores, que os adolescentes revelaram uma maior perceção de necessidade de medicação do que mostraram preocupações em relação à medicação. Os adolescentes demonstraram crenças relativas à medicação mais favoráveis, mas piores conhecimentos sobre a asma, que os cuidadores. Não foi encontrada uma relação entre as crenças dos cuidadores e dos adolescentes com adesão ao tratamento. O controlo total da doença está relacionado com melhores conhecimentos sobre a asma e com a perceção de severidade como intermitente. O nível de escolaridade parental está associado ao controlo da asma.

Os resultados permitem concluir que seria importante a implementação de programas educativos e de desenvolvimento de competências para uma melhor gestão e controlo da doença, bem como a relevância de investigações futuras focadas na gestão da asma.

Palavras-chave: Asma pediátrica; Adesão ao tratamento; Controlo da asma; Crenças dos cuidadores; Crenças dos adolescentes.

ABSTRACT

Asthma is one of the most common chronic diseases in pediatric age. Although the advances in medication have proved to be extremely effective in controlling the disease and in reducing crises, pediatric adherence levels remain low. The caregivers' beliefs about the disease and its treatment are considered to be one of the determining factors in adherence behavior to pediatric asthma treatment.

This research aimed to explore the role of caregivers' and adolescents' beliefs in adherence to asthma treatment and asthma control, in a sample of childrens and adolescents. Portuguese versions of 3 questionnaires were used: the Asthma Knowledge Questionnaire (AKQ), the Severity of Chronic Asthma (SCA) and the Beliefs Medicines Questionnaire (BMQ).

The sample included 118 childrens and adolescents, aged between 13 and 19 years old, and the respective caregiver.

The results indicated that the vast majority of asthmatic children and adolescents are evaluated by health professionals as having full adherence to treatment and the disease totally controlled. Both caregivers and adolescents revealed a larger perception of needing medication than showed concerns about it (need for medication than showed concerns about medication). Adolescents showed more favorable beliefs about medication but worse knowledge about asthma than (, that) caregivers. No relationship was found between caregivers' and adolescents' beliefs in treatment adherence behavior. The total control of the disease is related to better knowledge about asthma and to the perception of intermittent asthma severity. The level of parental education is associated with asthma control.

The results allow us to conclude that it would be important to implement educational programs and skills development(s) programs for better management and control of the disease, as well as the relevance of future research focused on the management of asthma.

Palavras-chave: Pediatric Asthma; Treatment adherence; asthma control; caregivers' beliefs; adolescents' beliefs.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	i
RESUMO.....	ii
ABSTRACT	iii
ÍNDICE.....	iv
ÍNDICE DE TABELAS	vi
ÍNDICE DE FIGURAS	vii
INTRODUÇÃO	1
CAPITULO I ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1. Doença Crónica em Pediatria.....	3
2. Asma em Pediatria	3
3. Adesão ao Tratamento na asma Pediátrica	10
4. Crenças na adesão ao tratamento	18
5. Objetivos gerais e específicos do estudo	23
CAPITULO II – METODOLOGIA	25
1. Tipo de Estudo	25
2. Participantes.....	25
4. Procedimentos Éticos.....	25
5. Instrumentos de recolha de dados	26
6. Procedimentos de recolha de dados	30
7. Procedimentos de Análise de dados.....	31
CAPITULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS	32
1. Caracterização da Amostra	32
2. Caracterização da perceção dos profissionais de saúde em relação à adesão ao tratamento e ao controlo da asma das crianças/adolescentes.....	34
3. Caracterização das crenças dos cuidadores e dos adolescentes	39
CAPITULO IV DISCUSSÃO DE RESULTADOS	55

1. Caracterização da Amostra	55
2. Avaliação da adesão e da avaliação do controlo da asma.....	56
3. Crenças relativas à medicação	58
4. Conhecimento sobre a Asma	60
5. Perceção de Severidade da asma.....	61
CAPITULO V CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	63
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	67

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Consistência interna (α Cronbach) das três dimensões <i>Beliefs about Medicines Questionnaire</i> .(BMQ).....	30
Tabela 2. Caracterização Crianças e Adolescentes asmáticos.....	32
Tabela 3. Caracterização dos familiares.....	33
Tabela 4. Identificação do diagnóstico por parte dos cuidadores.....	33
Tabela 5. Frequências da Avaliação da adesão em relação à avaliação de controlo.....	35
Tabela 6. Frequência da avaliação da adesão e avaliação do controlo considerando as variáveis sociodemográficas.....	36
Tabela 7. Associações entre a avaliação da adesão e a avaliação do controlo considerando as variáveis sociodemográficas (χ^2).....	36
Tabela 8. Associações entre avaliação da adesão e avaliação do controlo considerando a idade das crianças/adolescentes.....	37
Tabela 9. Correlações entre avaliação da adesão e avaliação do controlo considerando a idades dos pais (r).....	37
Tabela 10. Frequência da avaliação da adesão e avaliação do controlo considerando o degrau terapêutico e a identificação do diagnóstico.....	38
Tabela 11. Associações entre avaliação da adesão e avaliação do controlo e degrau terapêutico e identificação do diagnóstico (χ^2).....	38
Tabela 12. Caracterização das crenças sobre a medicação, conhecimento sobre a asma e percepção de severidade.....	39
Tabela 13. Correlações entre as crenças parentais relativas à medicação e idade parental (r).....	41
Tabela 14. Correlações entre as crenças parentais (crenças relativas à medicação; Conhecimentos sobre a asma) e o nível de escolaridade parental (r).....	41

Tabela 15. Correlações entre os conhecimentos sobre a asma parentais e idade parental (r).....	43
Tabela 16. Correlações entre os conhecimentos sobre a asma parentais e o nível de escolaridade parental (r).....	43
Tabela 17. Associações entre a Percepção de severidade e a idade parental (χ^2).....	44
Tabela 18 Associações entre a Percepção de severidade e o nível de escolaridade parental (χ^2).....	44
Tabela 19. Caracterização das crenças sobre medicação, conhecimento sobre a asma e percepção de severidade dos cuidadores face à avaliação da adesão avaliação de controlo.....	48
Tabela 20. Correlações entre as crenças parentais e a avaliação da adesão e Avaliação do controlo (r).....	50
Tabela 21. Associações entre percepção de severidade e a avaliação da adesão e Avaliação do controlo (χ^2).....	50
Tabela 22. Caracterização das crenças sobre medicação, conhecimento sobre a asma e percepção de severidade dos adolescentes face à avaliação da adesão e avaliação de controlo.....	52
Tabela 23. Correlações entre as crenças dos adolescentes e a avaliação da adesão e Avaliação do controlo (r).....	54
Tabela 24. Associações entre percepção de severidade dos adolescentes e avaliação da adesão e Avaliação do controlo (χ^2).....	54

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Avaliação do Grau de severidade da asma Brônquica.....	5
Figura 2. Avaliação do Grau de controlo da asma Brônquica.....	7
Figura 3. Common-Sense Model.....	16
Figura 4. Modelo estrutural da adesão reportada da medicação preventiva inalada...17	

INTRODUÇÃO

A gestão de uma doença crónica é considerada um desafio para pais e crianças/adolescentes, implicando adaptações nas dinâmicas familiares e a adesão ao tratamento de forma correta e eficaz (Brown, Gallagher, Fowler & Wales, 2010; Van Cleave, Gortmaker, & Perrin, 2010; Sales, Fivush & Teague, 2008). Embora a asma não seja a doença crónica com maior taxa de mortalidade é a mais prevalente na idade pediátrica, estimando-se que esteja presente em 7 milhões de crianças, em todo o mundo (Akinbami, Moorman & Liu, 2011). Em Portugal estima-se uma prevalência de asma infantil entre 5% a 9%. (Sá-Sousa et al., 2012).

Caracteriza-se por uma inflamação nas vias aéreas que pode originar um historial de exacerbações ou crises de asma, com a presença de sintomas como a pieira, dispneia, aperto torácico e tosse, que estão relacionados a uma obstrução nas vias respiratórias e que pode ser reversível através de tratamento adequado ou naturalmente (National Heart, Lung and Blood Institute – NHLBI, 2014).

Apesar dos avanços verificados na medicação e de esta se revelar extramente eficaz no controlo da doença e na diminuição de crises, os níveis de adesão na idade pediátrica permanecem baixos (Drotar & Bonner, 2009; Morton, Everard & Elphick, 2014). Estudos recentes apontam para taxas de adesão entre os 40% e os 70%, quando medidas quer, objetivamente através de aparelhos eletrónicas (Burgess, Sly e Devadason, 2011; Morton et al., 2014), quer por auto-relato ou relato parental (Koster, Philbert, Winters & Bouvy, 2015).

Estudos desenvolvidos nos últimos anos indicam que fatores relacionados com a doença, características do plano de tratamento e as crenças e perceções parentais da doença, explicam as dificuldades parentais na gestão e adesão ao tratamento e consequentemente os níveis baixos de adesão na idade pediátrica (Delgado, Cho, Gildengorin, Leibovich & Morris, 2014; Direção-Geral da Saúde - DGS, 2007; Horne, 2007).

Modelos de orientação cognitiva e sociocognitiva, como o Health Belief Model e o Common-Sense Model, sugerem que o comportamento de adesão é fruto de uma tomada de decisão baseada em crenças e perceções parentais, nomeadamente, relativas ao conhecimento sobre a asma, à severidade percebida da doença e ao uso da medicação (Leventhal, Meyer & Nerenz, 1980; Horne & Weinman, 2010; Rosenstock, 1974).

Tendo por base a literatura consultada, este estudo pretende, de forma geral (1) caracterizar a avaliação da adesão ao tratamento da asma e a avaliação do controlo da doença, por parte de profissionais de saúde, de crianças e adolescentes portugueses e (2) caracterizar as crenças parentais e dos adolescentes relativamente à doença e ao seu tratamento. Será também alvo do presente estudo, analisar a relação existente entre a avaliação da adesão ao tratamento e avaliação de controlo da asma e as crenças parentais, nomeadamente o conhecimento sobre a asma, perceção de severidade e crenças relativas à medicação.

O estudo apresenta-se organizado em cinco capítulos. O primeiro capítulo é uma revisão de literatura, focada na temática referente ao estudo, onde é realizada uma caracterização breve da asma, nomeadamente da sua prevalência, implicações nas dinâmicas familiares e de como pode ser controlada e gerida pelos principais cuidadores, de modo a contribuir para uma melhor qualidade de vida da criança/adolescente e seus familiares. No mesmo capítulo é ainda abordado o fenómeno da adesão à terapêutica na asma pediátrica e dos fatores determinantes que contribuem para uma adesão adequada e um controlo da doença eficaz, com especial incidência para o papel das crenças parentais, ao nível dos conhecimentos sobre a asma, perceção de severidade e crenças relativas à medicação.

O segundo capítulo diz respeito à metodologia utilizada, na qual são referidos os objetivos gerais e específicos do estudo, o tipo de estudo, a amostra e critérios de seleção, os procedimentos éticos, os instrumentos utilizados na recolha dos dados e os procedimentos de recolha e análise dos dados.

O terceiro capítulo diz respeito, à apresentação dos resultados obtidos das dimensões avaliadas.

O quarto capítulo consiste numa discussão dos resultados mais relevantes, apresentada segundo os objetivos definidos no estudo.

Por fim, o quinto capítulo refere-se às conclusões finais do estudo, incluindo as suas limitações e sugestões para futuras investigações.

CAPITULO I | ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Doença Crónica em Pediatria

A doença crónica é considerada uma condição médica, de duração longa (>3 meses), muitas vezes irreversível, que afeta a atividade da criança e que requer tratamento sistemático (Mokkink, Van der Lee, Grootenhuis, Offringa & Heymans, 2008; Van Cleave et al., 2010). Na última década Os avanços ao nível do diagnóstico e tratamento das doenças crónicas, permitiram o aumento na esperança média de vida e na qualidade de vida de milhões de crianças e adolescentes, com doenças consideradas fatais há menos de trinta anos (Halfon & Newacheck 2010; Mokkink et al., 2008).

Apesar da dificuldade em determinar a prevalência da doença crónica pediátrica, devido à própria dificuldade na sua conceptualização e medição, estudos epidemiológicos apontam para que cerca de 15 a 18 milhões de crianças e adolescentes com menos de 18 anos sofram de uma doença crónica nos Estados Unidos da América (Van Cleave et al., 2010), sendo mais prevalente no sexo masculino e com o aumento da idade (Ireys, 2014; Price, Khubchandani, McKinney & Braun, 2013). Valores semelhantes foram encontrados em estudos europeus realizados com adolescentes (Michaud, Suris & Viner, 2007).

De entre as diversas doenças crónicas existentes, a asma, a diabetes, dor abdominal crónica e ainda a doença cardíaca congénita destacam-se como as mais prevalentes nestas faixas etárias (Compas, Jaser, Dunn & Rodriguez, 2012).

As doenças crónicas em idade pediátrica são um desafio não só para o doente, como para toda a família, com implicações nos diversos contextos de vida. A longa durabilidade da doença implica um ajustamento emocional e o desenvolvimento de estratégias de coping que permitam quer à criança/adolescente, quer à família, lidar com a doença, o tratamento e as suas exigências, contribuindo também para uma melhor qualidade de vida de todos os membros da família (Brown, Gallagher, Fowler & Wales, 2010; Van Cleave et al., 2010; Sales, Fivush & Teague, 2008).

2. Asma em Pediatria

2.1 Definição de Asma

A asma é uma doença inflamatória crónica das vias respiratórias, caracterizada por um historial de episódios de sintomatologia respiratória, denominados de

exacerbações ou crises de asma, caracterizados, por pieira, dispneia, aperto torácico e tosse, que estão relacionados a uma obstrução nas vias respiratórias, que pode ser reversível através de tratamento ou naturalmente (National Heart, Lung and Blood Institute – NHLBI, 2014). Estes episódios variam em termos de frequência e de intensidade, podendo ocorrer por exemplo em maior número num curto espaço de tempo mas com menor intensidade ou espaçados no tempo mas com maior intensidade (DGS, 2007, 2014; Global Initiative for Asthma – GINA, 2017; McQuaid & Abramson, 2009). Apesar do desenvolvimento desta doença crónica estar associado a um conjunto de fatores genéticos e ambientais, e à sua relação, os fatores que podem desencadear uma crise de asma são diversos, nomeadamente, infeções virais; alergénicos; fumo do tabaco; poluição e alterações atmosféricas; prática de exercício físico e stress (DGS, 2007, 2014; GINA, 2017).

2.2. Prevalência

Estima-se que a taxa de incidência da asma varia entre 1 a 18% em diversos países mundiais (GINA, 2017) e que cerca de 235 milhões de pessoas tenham a doença (WHO, 2016).

Na idade pediátrica (0 aos 18 anos), apesar de algumas dificuldades no diagnóstico até aos 5 anos, é a doença crónica mais prevalente, tendo a sua taxa de incidência aumentado ao longo dos anos (DGS, 2007,2014; Lai et al., 2009). Dados epidemiológicos de 2010 indicam que cerca de 7 milhões de crianças e adolescentes têm asma, tendo esta sido responsável por 640 mil idas ao serviço de urgência e 157 mil entradas no hospital no ano de 2007 (Akinbami, Moorman & Liu, 2012). Em Portugal estima-se uma prevalência de asma infantil entre 5% a 9%, não existindo uma diferença significativa entre sexos (Sá-Sousa et al., 2012).

As idas recorrentes ao hospital encontram-se associadas às dificuldades na gestão da doença (Deis, Spiro, Jenkins, Buckles & Arnold, 2010; Reeves et al, 2006) e a falhas no sistema de saúde ao nível da prevenção (Reeves et al., 2006).

2.3. Classificação médica da asma

Segundo orientações da Global Initiative for Asthma (GINA, 2017) e o National Lung Blood and Heart Institute (NLBHI, 2007) a asma pode ser classificada tendo em conta três critérios: (1) Grau de Severidade; (2) Degrado Terapêutico e (3) Grau de Controlo.

2.3.1. Grau de Severidade

A severidade da asma é calculada através da frequência de sintomatologia diurna e noturna e do débito expiratório máximo (DEMI, ou PEF –“ Peak Expiratory Flow”), que quantifica a corrente de ar entre os brônquios e o grau de obstrução das vias respiratórias. Pode ser classificada em 4 graus: (1) Intermitente; (2) Persistente ligeira; (3) Persistente Moderada e (4) Persistente Moderada, segundo os critérios apresentados na figura 1 (GINA, 2017).

Graus de Severidade da Asma				
Características	Intermitente	Persistente Ligeira	Persistente Moderada	Persistente Grave
Sintomas diurnos	≤2x semana	> 2x semana (mas não diariamente)	Diariamente	Ao longo do dia
Sintomas noturnos/despertares	≤2x mês	3-4x mês	>1x semana (mas não todas as noites)	Frequentemente (7x semana)
Necessidade de medicação de alívio rápido	≤2x semana	>2x semana (mas não diariamente)	Diariamente	Várias vezes por dia
Limitações de atividades diárias	Nenhuma	Limitação ligeira	Alguma limitação	Extremamente limitada
Função pulmonar (PEF ou FEV1 ¹)	Função respiratória normal entre exacerbações. >80%		>80	60% - 80%
Exacerbações	0-1x ano	≥ 2x ano*		

*Considerar a severidade e o intervalo de tempo desde da última exacerbação; a frequência e a severidade podem variar ao longo do tempo para os pacientes em qualquer grau de severidade; o risco anual relativo de exacerbações pode estar relacionado com o FEV1.

Figura 1. Avaliação do Grau de severidade da asma Brônquica (Adaptado de *Global Strategy for Asthma Management and Prevention* (GINA, 2017)).

¹PEF: peak expiratory flow; FEV1: forced expiratory volume in one second

2.3.2 Degrau Terapêutico

O degraú terapêutico diz respeito ao degraú de tratamento prescrito ao doente, podendo variar entre 1 e 4. É determinado pelo grau de severidade onde o doente se encontra, na medida em que asma classificada como intermitente corresponde ao degraú 1 de tratamento e a asma classificada como persistente severa corresponde ao degraú 4.

Relativamente à medicação prescrita, o número e a frequência da mesma aumenta (sobe um “degraú”) quando a severidade aumenta, e diminui (desce um “degraú”), quando a doença está controlada. Aos pacientes que se encontrem num degraú 1 de tratamento não é prescrito qualquer medicação de controlo, sendo recomendado apenas o uso de broncodilatores de curta-duração para alívio imediato de sintomas agudos. O degraú 2 é caracterizado também pelo uso de um broncodilatador agonista de curta ação e ainda uma medicação de prevenção e controlo da asma contínua e a longo-prazo (antileucotrienos ou corticoide inalado). Já no degraú 3, para além do uso o broncodilatador a curto-prazo, as crianças e adolescentes, usam também uma medicação de controlo mais intenso, com o uso simultâneo de antileucotrienos e corticoide inalado, ou um corticoide inalado de alta dose. Por fim no degraú 4, correspondente a um grau de severidade severa da asma, é prescrito doses intermédias /altas de corticoide inalado e broncodilatador agonista de longa ação, associadas a antileucotrieno (ou teofilina). Em casos de maior severidade pode ser necessário acrescentar um corticoide oral em baixa dose (DGS, 2014; GINA, 2017; NHLBI, 2007):

2.2.3. Controlo da asma

Apesar da asma ser uma doença irreversível e sem cura, existe a possibilidade de esta ser controlada por longos períodos (DGS, 2014; Dozier, Aligne & Schlabach, 2006). Segundo a DGS (2014) considera-se que a doença está controlada quando o doente tem a capacidade de prevenir as crises, manter-se fisicamente ativo e reduz ou evita a sintomatologia característica da asma. O último relatório do GINA (2017) acrescenta ainda a importância da capacidade de prevenir efeitos colaterais do próprio tratamento e a redução da inflamação das vias respiratórias.

Segundo normas internacionais, o controlo médico da asma pode ser classificado em três parâmetros: (1) Controlado; (2) Parcialmente Controlado; (3) Não controlado

(Figura 2), tendo em conta os seguintes critérios (DGS, 2014; GINA, 2017; NHLBI, 2007):

Graus de Controlo da Asma			
	Controlo Total	Controlo Parcial	Não Controlo
Sintomas	< 2x Semana	>2x Semana	
Sintomas Noturnos	Nenhuns	Alguns	≥3 Características da parcialmente controlada presentes em qualquer semana
Limitações na atividade física	Nenhumas	Alguns	
Necessidade de Medicação	<2x Semana	>2x Semana	
PEF	Normal	<80% Valor Teórico	
Crises Asmáticas	Nenhuma	>1x Ano	1x Semana

Figura 2. Avaliação do Grau de controlo da asma Brônquica (Adaptado de *Global Strategy for Asthma Management and Prevention* (GINA, 2017).

A gestão e controlo da asma, segundo o Programa Nacional de Doenças Respiratórias (DGS, 2014), implicam uma estratégia de intervenção que inclua os seguintes componentes:

(I) Relação Médico-Paciente

É fundamental o estabelecimento de uma relação entre o médico e o paciente. No caso de uma doença pediátrica é igualmente importante um entendimento entre o médico e os cuidadores da criança/adolescente (GINA, 2017). Espera-se uma relação que possibilite desenvolver níveis de confiança mútua, o intercâmbio de informação essencial para o estabelecimento do diagnóstico e para o tratamento e o entendimento e reconhecimento da doença por parte do paciente e sua família. Sendo a asma uma doença crónica a interação positiva entre profissionais de saúde e os doentes /família é condição importante para que o doente e família compreendam a necessidade de monitorização de um tratamento de longo prazo.

O relatório GINA (2017) acrescenta que a relação deve permitir que paciente e cuidadores desenvolvam competências necessárias para que assumam o controlo da doença.

(II) Identificação e evitamento de fatores de risco

Existem vários fatores de risco que estão muitas vezes associados ao desencadeamento de sintomas de asma e que, em casos mais graves, podem dar origem a crises com maior severidade. A criança/adolescente e os seus cuidadores principais devem conhecê-los para o evitar. A multiplicidade de estímulos é grande e depende da vulnerabilidade de cada sujeito, no entanto são destacados como mais comuns – alergénicos (e.g. Ácaros do pó; Pelo de animal; Fungos) e os inespecíficos (e.g. Tabaco; Poluentes; Agentes infecciosos).

(III) Avaliação e Monitorização

A avaliação e monitorização dos sintomas de asma, permitem, aos pais e crianças/adolescentes uma maior consciencialização da problemática, bem como um uso mais adequado do tratamento médico. A utilidade estende-se ainda aos profissionais de saúde, uma vez que permite averiguar discrepâncias na perceção de controlo entre estes e os doentes/cuidadores.

(IV) Medicação

O controlo da asma através de farmacologia tem-se mostrado muito eficaz quando é administrado corretamente (GINA, 2017; Morton, et al., 2014). É por norma feito maioritariamente através de medicação de controlo a longo prazo com o objetivo de prevenção da ocorrência de crises. Nas situações de crises é utilizada uma medicação de alívio (DGS, 2014), que deve ser usada o menor número de vezes possível, sendo um objetivo fundamental no controlo da asma, a redução ou eliminação do uso de medicação de alívio (GINA, 2017).

No que diz respeito à medicação de controlo a longo prazo existem vários medicamentos possíveis de prescrição, sendo fundamental para uma administração correta e eficaz a identificação do degrau terapêutico (definido de 1 a 5) em que a criança ou adolescente se encontram (GINA 2017). O Corticosteroide Inalatório (CI) é o medicamento mais utilizado, e segundo a literatura o mais eficaz, no controlo da asma, sendo prescrito, variando a dosagem, em qualquer degrau terapêutico (Castro-Rodriguez & Pedersen, 2013; DGS, 2014; GINA, 2017; Morton et al., 2014; van Aalderen & Sprickelman, 2011). A eficácia deste tipo de medicação é em parte explicada pelo facto de ser um tratamento inalatório o que permite uma maior concentração de fármaco na

via respiratória e consequentemente uma ação de início rápido (DGS, 2014). Um estudo recente de Vasbinder et al. (2016) concluiu que o uso do CI não diminui o risco de crises/exacerbações em casos de asma severa, contrariando os resultados dos estudos anteriores.

Outros medicamentos, como, β_2 de curta ou longa ação, Teofilina de libertação prolongada e Omalizumab, são também utilizados em conjunto com o CI no controlo a longo-prazo da asma (DGS, 2014; GINA, 2017).

Em caso de crises ou exacerbações, deve ser utilizada medicação de alívio rápido, que por norma se traduz em medicamentos agonistas, nomeadamente β_2 de curta ação, Anticolinérgicos, e Teofilina de ação rápida (DGS, 2014; GINA 2017).

O método de monitorização eletrónica é considerado o mais objetivo na medição da adesão ao tratamento da asma, uma vez que permite gravar o data e horas exatas de quando o CI é utilizado (Klok, Kaptein & Brand, 2015; Morton et al., 2014). Por outro lado, a monitorização subjetiva através do auto-relato dos cuidadores e/ou crianças/adolescentes, têm-se mostrado menos eficaz e próxima da realidade, originando uma sobrestimação de resultados (Klok et al, 2015; van Dellen, Stronks, Bindels, Ory & Van Aalderen, 2008), para além de pode ser condicionada por fatores de desejabilidade social (quando avaliada pelo doente ou seus cuidadores) (Morton et al, 2014).

Apesar de todas as diretrizes e informações fornecidas pela Direção Geral de Saúde acerca da importância do controlo da asma, bem como das componentes essenciais ao mesmo, dados do Inquérito Nacional para o Controlo de asma (DGS, 2010) realizado em Portugal, indicam que cerca de apenas 57% dos doentes asmáticos tinham a sua doença controlada, sendo que cerca de 88% dos asmáticos não controlados consideravam a sua doença controlada, o que evidência não só a dificuldade no autocontrolo da doença como perceções erradas relativamente ao mesmo.

Deste modo é fundamental compreender os fatores que influenciam o mau controlo da doença, nomeadamente ao nível da adesão ao tratamento médico (DGS, 2010).

3. Adesão ao Tratamento na asma Pediátrica

A tomada de decisão relativamente ao uso da medicação prescrita, não depende apenas das características da patologia ou das propriedades do medicamento, mas de um processo biopsicossocial complexo que determina a escolha do doente (Chakrabarti, 2014). Esta visão mais alargada sobre o conceito de adesão considera o papel ativo do paciente e a necessidade da existência de uma “concordância” entre paciente e médico relativamente ao tratamento (Panesar, 2012). Assim, atualmente a adesão ao tratamento é definido como um processo que envolve a escolha informada e responsável por parte do doente/família. Essa escolha é influenciada por diversos fatores, como as perceções relativas à medicação, circunstâncias de vida, capacidade socioeconómica, capacidade de ajustamento à doença crónica, entre outros (Chakrabarti, 2014).

No contexto pediátrico, a responsabilidade na gestão da doença, incluindo a adesão ao tratamento, é atribuída aos principais cuidadores, por norma os pais (Brown et al., 2010; McQuaid, Kopel, Klein & Fritz, 2003; Klok, Brand, Bomhof-Roordink, Duiverman, Kaptein, 2010; WHO, 2003). Apesar de uma responsabilidade maioritariamente parental, esta vai sendo gradualmente partilhada com filhos à medida que estes se desenvolvem e adquirem competências e capacidades necessárias para a gestão de um tratamento médico complexo e a longo-prazo (McQuaid et al 2003; Sonney, Gerald & Insel, 2016; WHO, 2003).

Um estudo realizado por Dozier, Aligne & Schlabach (2006), sugere que apesar de existir uma grande responsabilidade parental na gestão da doença, os pais acreditam ter as competências necessárias para controlar a asma dos filhos. Numa amostra de 352 pais de crianças asmáticas, foi avaliada a perceção de auto-eficácia na gestão do tratamento da mesma. Os autores verificaram que, independentemente de a doença estar ou não controlada clinicamente, a grande maioria dos pais (67%) relataram estar muito confiantes nas suas capacidades para controlar a doença o que pode supor uma sobre estimação das suas capacidades.

A adesão parental ao tratamento da asma tem sido alvo de inúmeros estudos, uma vez que, apesar da evidência científica que demonstra a eficácia tratamento no controlo da doença (GINA, 2017; Morton, Everard & Elphick, 2014), os níveis de não adesão ao tratamento permanecem elevados (Drotar & Bonner, 2009).

Revisões de literatura recentes realizadas por Burgess, Sly e Devadason (2011) e por Morton et al (2014) evidenciaram níveis de adesão baixos na população pediátrica,

entre os 50%-70% quando medidos por monitorização eletrónica. O mesmo resultado foi encontrado por Jentzsh, Camargo, Sarinho & Bousquet (2012) e Chan e colegas (2016).

Apesar da maior subjetividade associada à medição do nível de adesão através do preenchimento de questionários, que avaliam a percepção dos pais relativamente à adesão ao tratamento, os resultados de alguns estudos confirmam os baixos níveis de adesão encontrados anteriormente (Conn, Halterman, Lynch & Cabana, 2007). Também em relação aos adolescentes Koster, Philbert, Winters & Bouvy (2015), encontraram níveis de adesão ao tratamento baixos, na ordem dos 40%, quando medidos através do preenchimento de um questionário de avaliação da adesão.

Para além da avaliação dos níveis de adesão ao tratamento os estudos sobre a gestão da asma têm atribuído uma especial relevância à relação entre os níveis de adesão a asma e o controlo da mesma. A maioria dos estudos analisados demonstram a existência de uma associação positiva entre a adesão e o controlo de asma, no sentido em que um maior nível de adesão ao tratamento está associado a um melhor controlo da doença e vice-versa (Jentzsh et al., 2012; Klok, Kaptein, Duiverman e Brand, et al., 2012, 2015; Koster et al., 2015). Um menor controlo da doença traduz-se num conjunto de consequências prejudiciais à criança e à família, nomeadamente o aumento da sintomatologia diurna /noturna e pelo uso com maior recorrência de medicação S.O.S, um aumento de crises asmáticas, uma diminuição da função pulmonar, bem como uma diminuição na qualidade de vida (WHO, 2003). Para além disso potenciam um maior número de hospitalizações e idas à urgência, provocando não só um desgaste emocional ao doente e cuidadores mas também gastos económicos elevados (Chauhan, Chartrand & Ducharme 2013). Tendo em conta que a literatura demonstra a existência de uma relação entre a adesão ao tratamento e o controlo da doença, tem existido uma preocupação em compreender os fatores que promovem ou colocam em risco a adesão à terapêutica.

3.1 Fatores de adesão

Na revisão de literatura que precedeu o nosso estudo foram identificados fatores que contribuem para a adesão ao tratamento na asma em idade pediátrica, nomeadamente os relacionados com a doença e com o plano de tratamento, as

características sociodemográficas da criança/adolescente, características sociodemográficas dos pais/cuidadores.

Em relação à características da doença apesar de se esperar que o aumento da severidade da asma estivesse correlacionado com o aumento da adesão ao tratamento, um conjunto alargado de estudos apresentam resultados que não são consistentes com essa ideia e mostram que nem sempre as crianças/adolescentes com mais sintomas e maior severidade da doença são as que evidenciam melhores níveis de adesão. Por exemplo, no estudo realizado por McQuaid e colegas (2003), os autores verificaram, numa amostra de 106 crianças e respetivos cuidadores, que a perceção de maior severidade não contribuiu para uma maior adesão ao tratamento.

A organização mundial de saúde (WHO, 2003), considera a perceção de severidade, um dos fatores determinantes na adesão à terapêutica, alegando que as crianças e adolescentes com asma severa, revelam grandes dificuldades na adesão ao tratamento.

Quanto ao tratamento, os estudos mostram, de forma consistente, a relação entre maior complexidade, níveis mais elevados de intrusão na rotina diária e menor grau de adesão (Modi & Quittner, 2006). Num estudo desenvolvido por Delgado e colaboradores (2014), no qual os pais foram questionados sobre as barreiras à adesão ao tratamento da asma, 70% referiram o grau de complexidade do tratamento como um dos obstáculos para a aderirem ao tratamento dos filhos.

Quanto às características sociodemográficas da criança/adolescente os estudos mostram uma tendência para a diminuição da adesão com o aumento da idade (Bender et al., 2000; Chan et al., 2016; Cooper & Hickson, 2001; Feldman et al., 2012; Koster et al., 2011; McQuaid et al., 2012; Rand, 2002). Num estudo de McQuaid e colegas (2003), os autores analisaram a adesão ao tratamento em crianças e adolescentes entre os 8 e os 17 anos. Os resultados mostraram que o nível de adesão diminuiu com o aumento da idade, observando-se um decréscimo muito acentuado entre os 14 e os 17 anos de idade.

Esta diminuição, consensual na literatura, está relacionada com o facto de na adolescência os pais tenderem a atribuir a responsabilidade do tratamento da asma, aos filhos, sobrestimando a maturidade dos mesmos e as próprias capacidades de supervisão para uma gestão ao tratamento eficaz. A própria transição de responsabilidades pode não ser comunicada de forma clara entre os pais e os adolescentes, conduzindo a

dificuldades na compreensão dos limites de cada um no processo de gestão do tratamento. Num estudo realizado por Walders, Drotar e Kercsmar (2000), com 60 adolescentes e os seus principais cuidadores, os autores concluíram que níveis reduzidos de adesão ao tratamento estavam associados a famílias, cujos cuidadores sobrestimavam o nível de envolvimento dos adolescentes na gestão da doença. Para além disso, os níveis de adesão também se verificaram baixos, quando pais e adolescentes acreditavam que o outro era o principal responsável por lembrar a utilização da medicação.

McQuaid e colegas (2003) sugerem que a adesão à medicação na adolescência está dependente do conhecimento que os adolescentes têm da asma e da prevenção de crises, bem como de quão são responsáveis pela gestão da asma, dentro do contexto familiar.

Relativamente às características sociodemográficas parentais, estudos verificaram que um baixo nível de escolaridade parental estava associado a um nível mais baixo de adesão (Deis et al, 2010) e a um menor controlo da asma (Koster et al, 2011). Por outro lado não foi encontrada uma relação com o sexo e idade (Bokhour et al., 2008; Chan et al 2016; Klok et al., 2012, 2015; McQuaid et al., 2003; Somple, 2014).

No que diz respeito ao nível socioeconómico das famílias com crianças asmáticas, não existe uma consistência de resultados. Contudo os estudos indicam, na sua generalidade, não existir uma relação significativa com o nível de adesão à terapêutica (Bender et al., 2000; Blais, Beauchesne e Lévesque, 2006; Chan et al., 2016; Mansour, Lanphear & DeWitt, 2000; McQuaid et al., 2003). Por exemplo Blais e os seus colaboradores (2006), num estudo realizado, no Canadá, com crianças e adolescentes com asma, inseridos em contextos socioeconómicos distintos, verificaram não existir uma diferença significativa entre os diferentes níveis socioeconómicos (alto vs baixo) e o nível de adesão ao tratamento. O mesmo resultado foi encontrado num estudo focado exclusivamente num contexto socioeconómico desfavorável, onde os recursos económicos e a acessibilidade aos serviços de saúde, não demonstraram ser um obstáculo tão forte à adesão ao tratamento da asma, comparativamente às crenças de saúde parentais, identificada como a principal barreira à adesão (Mansour et al., 2000).

Mais recentemente, em 2014, num estudo realizado por Delgado et al., com 260 cuidadores de crianças asmáticas, os autores identificaram e analisaram os fatores de risco associados à não adesão ao tratamento de asma. Os resultados indicaram

que 67% dos pais mostravam-se preocupados com os efeitos secundários da medicação reforçado a ideia de que as crenças parentais podem ser um fator importante na tomada de decisão de adesão ao tratamento. Resultados semelhantes foram encontrados por Zaraket e os seus colaboradores (2011), que verificaram que os pais apresentavam crenças erradas sobre o desenvolvimento da doença e sobre o seu tratamento, consideradas erradas e que podem por em causa a gestão da doença e a saúde das crianças, reforçando a importância que as crenças parentais podem ter na tomada de decisão na adesão ao tratamento da asma.

Uma vez que a literatura aponta para uma forte relação entre as crenças parentais e a gestão da doença, seguindo uma orientação cognitiva e sociocognitiva, são vários os modelos desenvolvidos que atribuem relevância ao papel das crenças e significações no comportamento de adesão ao tratamento. (DiMatteo, Haskard & Williams, 2007; Leventhal, Diefenbach & Leventhal, 1992).

3.2. Modelos de Crenças da Saúde

Segundo a orientação cognitivista todos os dias os indivíduos constroem e/ou reforçam um conjunto de representações cognitivas que influenciam as suas respostas às situações de vida (Kaptein, Klok, Moss-Morris & Brand, 2010). De entre os modelos explicativos dos comportamentos de adesão à terapêutica o Health Belief Model e o Common-Sense Model, são os mais referidos na literatura.

3.2.1 Health Belief Model

O Health Belief Model (HBM) (Rosenstock, 1974) foi desenvolvido no âmbito da psicologia social, nos anos 50 e tem sido revisto até aos dias de hoje, sendo um dos mais utilizados na área da psicologia da saúde. O modelo foi concebido, numa primeira fase, com o objetivo de explicar a falta e evitamento de comportamentos preventivos em determinadas doenças (Rosenstock, 1974). Mais recentemente é visto como um dos modelos mais completos que permitem compreender os comportamentos de saúde do ser humano, quer ao nível da prevenção, manutenção e controlo (Champion & Skinner, 2008). Este modelo apresenta na sua base um conjunto de crenças específicas que contribuem para o comportamento de adesão: (1) *Susceptibilidade percebida*; (2) *Severidade percebida*; (3) *Benefícios/Custos percebidos*; e (4) *Barreiras percebidas*.

Para além destas crenças, o modelo sugere ainda que a percepção de auto-eficácia e determinadas pistas de ação são fatores importantes no comportamento humano em saúde. Deste modo, o modelo sugere que o comportamento de adesão parental ao tratamento da asma dos filhos é determinado pela relação entre os custos do tratamento (custos financeiros e efeitos secundários da medicação) e a vulnerabilidade percebida e a percepção dos benefícios do tratamento.

Becker e colegas (1978), concluíram que o HBM apresenta uma grande aplicabilidade e utilidade na compreensão do comportamento de adesão ao tratamento especificamente na asma, nomeadamente ao nível das necessidades e barreiras percebidas.

3.2.2 Common Sense Model

O *Common Sense Model* (figura 3), desenvolvido por Leventhal e colegas (1980), tal como o modelo de crenças sobre a saúde, contempla o comportamento de um indivíduo, face a uma ameaça, como por exemplo uma doença, tendo em conta as suas representações mentais de relativas à mesma: (1) *Identidade*: Rótulo atribuído à doença e à sintomatologia (2) *Duração*: Doença crónica ou aguda; (3) *Causa*: Atribuições causais interna e/ou externas à doença; (4) *Consequências*: Percepção de severidade da doença e (5) *Controlo*: Pessoal - Percepção de controlo da doença; Tratamento - Crenças relativas ao tratamento no controlo da doença (Diefenbach & Leventhal, 1996). Num processo paralelo (Figura 3), para além das representações mentais, também as reações emocionais, à ameaça, influenciam a resposta do indivíduo à doença (Diefenbach & Leventhal, 1996; Leventhal et al., 1992).

Ao longo dos anos, vários autores se debruçaram na análise de uma relação entre as crenças identificadas por este modelo e a adesão ao tratamento. As evidências apontam para uma influência apenas das crenças relativas ao controlo (pessoal e tratamento) da doença crónica, tanto em adultos (Brandes & Mullan, 2014) como adolescentes (Tiggelman, van de Ven, van Schayck, Kleijan & Engels, 2014). Estes resultados sugerem que as crenças relativas à percepção de autoeficácia no controlo da doença, bem como crenças relativas ao tratamento, como por exemplo a medicação, são preditores dos níveis de adesão ao tratamento. Vários autores encontraram ainda uma relação entre a adesão e a percepção de crónica da doença, no sentido em que a adesão à

terapêutica é menos quando a doença é percebida como temporária em vez de crónica (Horne, Clatworthy, & Hankins, 2010; Mann et al., 2009).

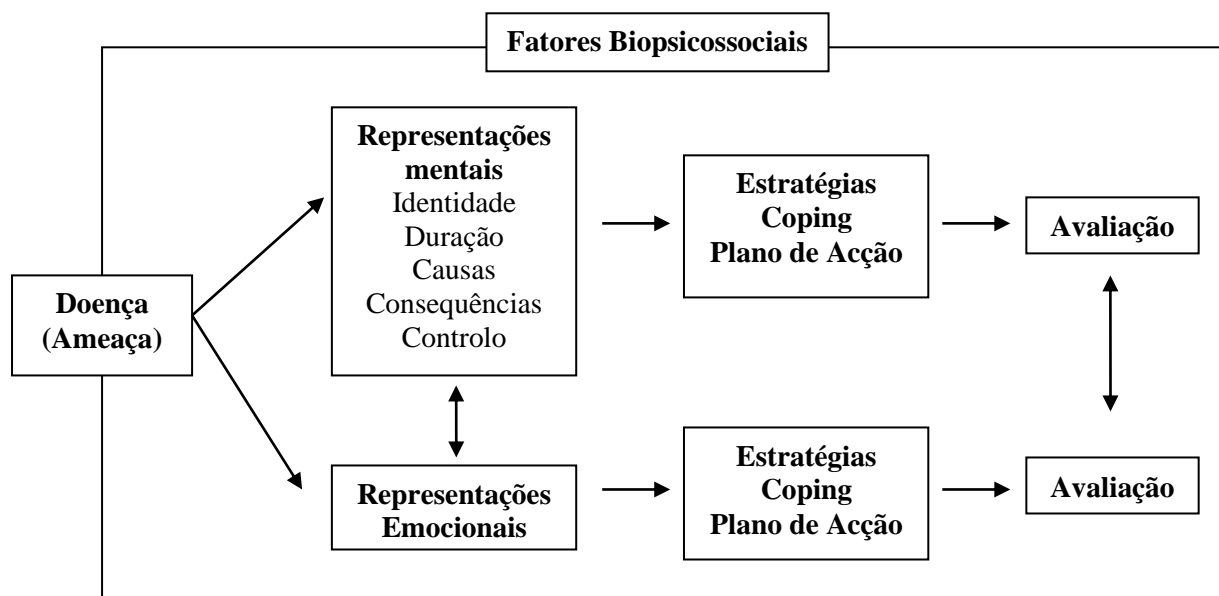


Figura 3: Common-Sense Model, Adaptado de Diefenbach & Leventhal (1996)

Ao longo dos anos, vários autores se debruçaram na análise de uma relação entre as crenças identificadas por este modelo e a adesão ao tratamento. As evidências apontam para uma influência apenas das crenças relativas ao controlo (pessoal e tratamento) da doença crónica, tanto em adultos (Brandes & Mullan, 2014) como adolescentes (Tiggelman, van de Ven, van Schayck, Kleijian & Engels, 2014). Estes resultados sugerem que as crenças relativas à percepção de autoeficácia no controlo da doença, bem como crenças relativas ao tratamento, como por exemplo a medicação, são preditores dos níveis de adesão ao tratamento. Vários autores encontraram ainda uma relação entre a adesão e a percepção de crónica da doença, no sentido em que a adesão à terapêutica é menos quando a doença é percebida como temporária em vez de crónica (Horne, Clatworthy, & Hankins, 2010; Mann et al., 2009).

Em 2010, Horne e Weinman, utilizando uma população asmática, desenvolveram uma nova versão do modelo (figura 4), após o resultado de estudos que tiveram como objetivo analisar, para além das percepções da doença, a influência das crenças relativa medicação (i.e crenças sobre a necessidade de usar a medicação; e

preocupação com os efeitos secundários da mesma), nos níveis de adesão à terapêutica.

Segundo o modelo e os resultados obtidos pelos autores, o nível de adesão ao tratamento é maior quando indivíduos apresentam crenças mais fortes de que o tratamento é necessário do que mostram preocupações fortes relativas ao uso de medicação.

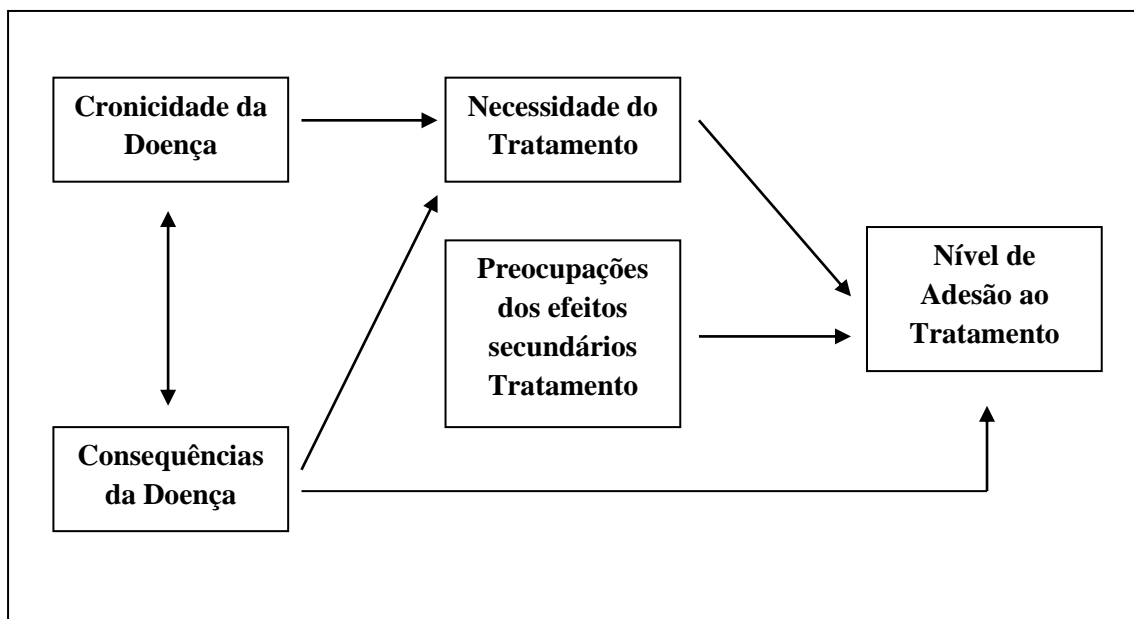


Figura 4: Modelo estrutural da adesão reportada da medicação preventiva inalada, Adaptado de: Horne e Weinman (2010).

Os modelos desenvolvidos e apresentados anteriormente evidenciam a importância de toda a complexidade do comportamento humano na adesão à terapêutica, permitindo uma melhor compreensão do fenómeno (WHO, 2003). Em ambos as crenças assumem um papel central na tomada de decisão de adesão, nomeadamente: (1) Perceção parental da severidade da doença; (2) Conhecimento parental da doença (i.e a identidade; causas e consequências) e (3) Crenças relativas à medicação relacionadas com a medicação (i.e Perceção de eficácia do tratamento, percepção de necessidade de medicação, preocupações face aos efeitos secundários). Uma vez que estas são as crenças principais que integram os dois modelos e que são descritas como fatores determinantes na gestão da doença, serão o principal foco no estudo aqui apresentado.

As doenças crônicas, como a asma, são experienciadas não apenas pelos principais cuidadores, mas também pelas próprias crianças e adolescentes, contudo parecem existir algumas lacunas na investigação da relação e consistência entre as crenças e significações da doença de pais e filhos, bem como da sua influência na gestão e adesão ao tratamento (Sonney et al., 2016).

4. Crenças na adesão ao tratamento

4.1. Percepção da severidade da doença

A percepção de severidade da doença, diz respeito à percepção da frequência da sintomatologia e das suas limitações no dia-a-dia na criança.

Um estudo realizado por DiMatteo e colegas (2007), concluiu que a percepção de maior severidade da doença está relacionada com um maior nível de adesão à terapêutica, na medida em que pais que perceberam a severidade da asma como sendo persistente moderada/severa, tinham maior probabilidade de aderir totalmente à medicação.

Comparativamente à avaliação realizada pelos profissionais de saúde, os pais tendem a subestimar a severidade dos sintomas e da doença, acreditando que a doença dos filhos está controlada e que os sintomas são consequências inevitáveis da mesma (Carroll, Wildhaber & Brand, 2012; Silva & Barros, 2013). Apesar dos pais revelarem uma boa capacidade para identificar sintomas de asma, apresentam grandes dificuldades em relacioná-los com a falta de controlo da doença (Silva & Barros, 2013). Ao encontro destes dados, Yoos, Kitzman, McMullen e Sidora (2003)

, num estudo onde foi analisada a percepção dos pais da sintomatologia dos filhos e avaliação da severidade da doença, verificou-se que os pais realizam um juízo errado dos sintomas dos filhos, com tendência para uma subestimação. Tal pode contribuir para maiores dificuldades ao nível do controlo e gestão do tratamento da doença e consequentemente para um número elevado de faltas escolares e idas ao serviço de urgência (Spurrier et al., 2000).

Numa revisão de literatura, realizada por Sonney e colegas (2016), onde foram analisados um conjunto variado de estudos com o objetivo de compreender as crenças pais-filhos e a sua influência na gestão da doença, verificou-se que, no que diz respeito à identificação de sintomatologia e atribuição de um grau de severidade à doença, os

pais revelam uma boa distinção entre sintomatologia severa e tolerável, contudo aderem à medicação, apenas quando a sintomatologia é considerada severa, diminuindo o uso da mesma quando há ausência de sintomas observáveis, o que segundo os autores, resulta numa sobrestimação do controlo da doença.

Relativamente à congruência entre a perceção dos pais e dos filhos, verifica-se uma tendência para existir uma discrepância entre a sintomatologia mencionada por pais e filhos, onde os últimos reportam sintomatologia mais grave e um menor controlo da doença, comparativamente aos pais (Sonney et al., 2016). No estudo de Yoos e colegas (2003), comparou-se a perceção de severidade da sintomatologia relatada por pais e filhos com asma. Os resultados revelaram que os pais apresentam uma maior de subestimação da severidade da doença e menor acurácia, quando comparados com os filhos. Estes resultados sugerem a importância e o papel da criança/adolescente na gestão da doença, bem como uma maior desvalorização dos pais face aos sintomas dos filhos (Yoos et al, 2003).

A severidade da doença é um fator fundamental na gestão da doença, uma vez que permite aos médicos adequarem o tratamento consoante a sintomatologia reportada por pais e filhos. Apesar de pais e filhos poderem apresentar perceções diferentes, os pais continuam a ser os principais responsáveis pela gestão da doença, o que conduz a que as suas perceções prevaleçam e determinem a adesão ou não adesão das crianças e adolescentes aos tratamentos médicos (Sonney et al, 2016).

4.2. Conhecimento da doença

O conhecimento que os pais têm acerca da doença, nomeadamente ao nível da cronicidade, consequências e causas, bem como a perceção de uma maior necessidade de informação, contribui para uma melhor compreensão do tratamento e medidas de prevenção. Num estudo realizado, em Portugal, por Parente, Araújo e Soares (2016), com 93 pais de crianças com asma e 34 adolescentes com asma, foram avaliados os conhecimentos de ambos, relativamente à asma. Os resultados ao questionário de conhecimentos, revelaram que os pais têm um conhecimento insuficiente nas áreas de monitorização e evolução da doença, atitudes perante uma crise asmática e mecanismo de ação do broncodilatador. O estudo constatou ainda, que apesar de os adolescentes apresentarem um resultado global inferior aos dos pais, esta diferença não é estatisticamente significativa ($p>0.05$). O fraco conhecimento dos pais portugueses

relativamente à asma foi identificado em outros estudos relevantes. Silva e Barros (2013) constataram que um número elevado de pais não considerava a asma, uma doença crónica. Frota e colegas (2014) constataram crenças desfavoráveis relativamente à prática de atividade física, onde os pais consideravam que existe uma grande limitação e necessidade de redução de esforço físico.

Apesar do conhecimento deficitário em algumas áreas da doença, os pais, por outro lado, apresentam um conhecimento elevado ao nível dos fatores desencadeadores, sintomas de crise, tratamento e causas (Frota et al., 2014; Parente et al., 2016). Independentemente do nível de conhecimentos das figuras parentais, alguns estudos verificaram, que um número muito elevado de pais (60% a 93%) consideravam necessitar de saber mais informação relativamente à doença, o que revela uma necessidade de implementação de programas educativos e realça a importância na comunicação entre os pais e os profissionais de saúde (Parente et al., 2016; Zhang, Costa, Avila, Bonfanti & Ferruzzi, 2015).

Relativamente à relação entre as crenças parentais sobre o conhecimento da asma e a adesão ao tratamento, apesar da maioria dos estudos mostrar a associação positiva entre conhecimento e adesão existem alguns que não a verificaram.

Num estudo de grupos focais, os autores concluíram que, independentemente do nível de cuidados de saúde (primário ou secundário) onde as crianças/adolescentes estavam inseridos, as crenças e conhecimentos relativos à asma, tinham influência na adesão à terapêutica médica (Klok et al, 2010). Indo ao encontro destes resultados, outros autores constataram que, apesar de não existir uma associação directa, estatisticamente significativa, um maior nível de conhecimento está relacionado a uma melhor gestão da doença, adesão ao tratamento e aumento de qualidade de vida (De Vries & Petermann, 2008; Macedo, Araújo & Dias, 2012; Silva e Barros, 2013). Para além da relação com a adesão, foi encontrada uma associação entre os conhecimentos parentais e a severidade da asma dos filhos, no sentido em que, pais com piores conhecimentos relativamente à saúde e à asma têm maior probabilidade de ter filhos com asma grave (DeWalt, Dilling & Rosenthal, 2007). No entanto em sentido contrário, Klok *et al.*, (2012), num estudo, com pais de crianças asmáticas entre os 2 e os 6 anos, analisaram o papel das crenças parentais na adesão terapêutica, nomeadamente crenças relacionadas com a medicação e conhecimentos sobre a asma. Os resultados obtidos demonstraram que os conhecimentos relativos à asma, não estavam significativamente

relacionados com os níveis de adesão, na medida em que a taxa de adesão à terapêutica foi elevada independentemente do nível de conhecimentos parentais sobre a asma.

O mesmo resultado foi obtido pelos autores que desenvolveram um dos questionários mais utilizados para a avaliação dos conhecimentos relativos à asma, o questionário de conhecimentos sobre a asma (*Asthma Knowledge Questionnaire – AKQ*), também utilizado no presente estudo. Os conhecimentos sobre a asma de pais de crianças asmáticas entre os 7 e os 17 anos, revelou ser elevado (M= 88% de respostas correctas) e influenciado não só pelo nível educacional parental, mas também pelo funcionamento familiar e etnia. Apesar do questionário apresentar uma validade que permite a sua utilização para uma compreensão dos conhecimentos sobre a asma, não foi encontrada uma relação significativa com os itens relacionados com os conhecimentos sobre a medicação, nem com o nível de adesão ao tratamento, medido através de dispositivo eletrónico.

Embora os estudos não evidenciem de modo claro e consistente a real relevância dos conhecimentos sobre a asma, na adesão à terapêutica, parece existir uma tendência para uma melhor gestão da doença em pais melhores informados. Num estudo realizado por Harrington, Zhang, Magruder, Bailey e Gerald (2015), os autores constaram que pais com um nível de literacia superior apresentavam melhores conhecimentos sobre a asma dos filhos melhor controlada.

Deste modo, a educação e o fornecimento de informação relativamente à asma, são essenciais para a promoção de uma gestão da doença mais eficaz (Chang, 2006; GINA, 2017). Os profissionais de saúde devem fornecer aos pais e crianças uma informação correta e clara sobre o diagnóstico, o reconhecimento e prevenção da sintomatologia e das crises asmáticas, estratégias de coping a utilizar em momentos de crises e a monitorização do controlo da asma (GINA, 2017).

4.3 Crenças relacionadas com a medicação

Como já referido ao longo do enquadramento teórico, o recurso à medicação é considerado o tratamento mais eficaz no controlo e gestão da asma (GINA, 2017; Morto net al., 2014), como tal, vários autores debruçaram-se na avaliação e compreensão das crenças relativamente à medicação, e à sua relação com os níveis de adesão reportados.

Num estudo, mais antigo, realizado com população adulta, com diversas doenças crónicas, incluindo a asma, Horne e Weinman (1999), que desenvolveram juntamente com outros autores, o questionário de crenças relativas à medicação (Beliefs Medicines Questionnaire – BMQ), verificaram que cerca de 89% da amostra, apresenta fortes crenças relativamente à necessidade de medicação, por outro lado, 36% reportam crenças de preocupação face à toma de medicação. Os resultados sugerem ainda que a população asmática, apresenta mais crenças de preocupação do que de necessidade, o que indica uma maior perceção de custos face a benefícios da medicação. Na análise de relação entre as crenças relativas à medicação e os níveis de adesão, Horne e colegas (2013) constataram ainda, que fortes crenças de necessidade estão associadas a níveis mais altos de adesão e que fortes crenças de preocupação, associadas a uma componente cognitiva e emocional, estão associadas a níveis mais baixos de adesão ao tratamento médico.

Resultados semelhantes foram encontrados, por vários autores, em população pediátrica com asma, tendo verificado que os pais com crenças positivas quanto à importância do uso de medicação para a saúde dos filhos e para gestão da doença, apresentavam níveis de adesão superiores, comparativamente a pais com fortes preocupações em relação ao uso da medicação (Conn et al., 2007; van Dellen et al, 2008; Klok et al, 2010, 2012; Koster et al., 2011; Zaraket et al, 2011). Por exemplo no estudo de Klol e colegas (2012), 93% dos pais inquiridos percecionavam uma maior necessidade da medicação do que preocupação face aos efeitos secundários da mesma. Os autores verificaram ainda que pais que reconhecem a importância da utilização da medicação, que a percecionam como conveniente e que apresentem baixas expectativas relativamente a efeitos prejudiciais do tratamento na saúde dos filhos, revelam um melhor nível de adesão.

Estes resultados sugerem que quando os pais percecionam uma maior necessidade de medicação e menos preocupação relativa aos efeitos secundários decorrentes do uso da medicação, os níveis de adesão à terapêutica são superiores.

Ainda com o foco nas crenças de medicação parentais, Fernández-Castillo e Vílchez-Lar (2014) constaram que na sua amostra de 1772 pais, 91,2% consideravam não existir qualquer perigo para os filhos tomarem a medicação prescrita, o que sugere baixas preocupações face à medicação. Os autores encontraram ainda diferenças estatisticamente significativas entre o género parental, no sentido em que os pais (elemento masculino do casal) apresentavam crenças mais negativas e de maior

preocupação face ao uso da medicação do que as mães. Estes resultados são contraditórios com os resultados verificados noutros estudos, que sugeriam não existir diferenças entre os pais, no que diz respeito às crenças sobre medicação (Horne, Parham, Driscoll & Robinson, 2009).

O efeito das crenças relativas à medicação de adolescentes nos níveis de adesão ao tratamento foi analisado por Koster e colegas (2015), num dos poucos estudos focados nas crenças dos pacientes asmáticos, em idade pediátrica. Os dados recolhidos de 182 adolescentes, sugerem que, tal como verificado nos estudos focados nas crenças parentais, adolescentes que percecionam uma forte necessidade da medicação no controlo e gestão da doença, apresentam níveis melhores de adesão.

Deste modo, os resultados aqui apresentados, apontam para uma importância das crenças relativas à medicação, tanto dos pais como dos jovens, na tomada de decisão para a adesão ao tratamento, principalmente ao nível da perceção de necessidade e preocupação com os efeitos da terapêutica (Clifford et al., 2008; Horne et al., 1999; Lehane & McCarthy, 2007a; Mardby, Akerlind & Jørgensen, 2007). Existe no entanto uma lacuna na literatura, de estudos focados nas crenças das crianças e adolescentes asmáticos, e na relação entre crenças de pais e filhos, algo que será alvo de análise neste estudo.

5. Objetivos gerais e específicos do estudo

O estudo aqui apresentado faz parte de um estudo, mais amplo, sobre a influência de variáveis parentais emocionais e cognitivas no comportamento de adesão ao tratamento na asma pediátrica. O presente estudo tem como foco as variáveis cognitivas, nomeadamente as crenças.

A relevância do estudo prende-se com a grande prevalência de asma na idade pediátrica (DGS, 2007,2014; Lai et al., 2009; Sá-Sousa et al., 2012) e as dificuldades na adesão ao tratamento da mesma, verificadas, pelos baixos níveis de adesão já apresentados anteriormente e que refletem a dificuldade das crianças e dos seus cuidadores na gestão da doença. Uma vez que as crianças/adolescente ainda estão numa fase de desenvolvimento de maturidade cognitiva e emocional, os pais são, por norma, os principais responsáveis pela gestão da doença e do tratamento. As crenças parentais ou as representações mentais dos mesmos face à doença (conhecimento, severidade),

mas principalmente face à medicação e gestão da mesma, segundo estudos já mencionados, podem ser um dos principais fatores que contribuem para a problemática da não adesão à terapêutica médica.

O estudo tem como objetivo geral: Caracterização da adesão de pais e crianças/adolescentes ao tratamento da asma e a identificação de preditores à adesão ao tratamento da asma.

Como objetivos específicos, o estudo pretende:

- Identificar a percepção dos profissionais de saúde relativamente ao grau de adesão dos pais e adolescentes da amostra;
- Identificar a avaliação dos profissionais de saúde relativamente ao grau de controlo da doença das crianças e adolescentes da amostra;
- Avaliar a consistência de relato entre grau percebido de adesão e a avaliação de controlo;
- Identificar as crenças de pais e adolescentes em relação à medicação
- Identificar o grau de conhecimento de pais e adolescentes relativamente à doença;
- Identificar as crenças de pais e adolescentes em relação à severidade da doença;
- Avaliar as diferenças relativamente a conhecimento sobre a doença; crenças sobre a medicação; e percepção de severidade entre pais e adolescentes;
- Avaliar as correlações entre conhecimento sobre a doença; crenças sobre a medicação; e percepção de severidade na amostra de pais e na amostra de adolescentes;
- Avaliar as relações entre conhecimento sobre a doença; crenças sobre a medicação; e percepção de severidade dos pais e a avaliação do nível de adesão dos profissionais;
- Avaliar as relações entre conhecimento sobre a doença; crenças sobre a medicação; e percepção de severidade e avaliação de controlo dos profissionais.

CAPITULO II – METODOLOGIA

1. Tipo de Estudo

Tendo em conta os objetivos do presente estudo, este define-se como estudo quantitativo, com a utilização de escalas numéricas, e experimental/descritivo, uma vez que pretende caracterizar a população em estudo. É também um estudo transversal, onde os dados são recolhidos num único momento, e correlacional, uma vez que pretende avaliar as relações existentes entre as variáveis em estudo.

2. Participantes

As crianças e os pais ou cuidadores foram recrutados nas consultas externas de Alergologia do Departamento de Pediatria, do Hospital de Santa Maria, em Lisboa. A escolha deste local para recolha de dados incidiu principalmente no facto de ser um hospital central e de existir uma garantia do diagnóstico médico de asma.

Para o recrutamento da amostra pediátrica foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: crianças/adolescentes com idade entre os 4 e 18 anos; ter um diagnóstico clínico de asma há pelo menos 1 ano; não existir outras patologias físicas interferentes; não ter a presença de psicopatologia ou atraso no desenvolvimento identificado.

Os critérios de inclusão utilizados para o recrutamento dos pais ou cuidadores foram: ser pai, mãe ou cuidador principal de uma criança que preenche os requisitos anteriormente mencionados; ser fluente na língua portuguesa (falada e escrita); não ter diagnóstico de alteração psicopatológica.

4. Procedimentos Éticos

Os pais e responsáveis pelas crianças e os adolescentes selecionados para participar no estudo foram esclarecidos sobre os objetivos e implicações sobre o mesmo, através de um depoimento verbal e de um consentimento e assentimento informado. Foi ainda referida a garantia de confidencialidade a possibilidade de desistirem do estudo em qualquer momento.

O presente estudo foi inicialmente sujeito a um parecer por parte da Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia, da Universidade de Lisboa e do Centro Hospital Lisboa Norte, tendo sido aprovado, por cumprir as normas estabelecidas.

5. Instrumentos de recolha de dados

Este estudo faz parte de um estudo mais alargado sobre a influência de variáveis parentais na adesão ao tratamento na asma pediátrica. Foram utilizados variados instrumentos, todos eles com recurso a escalas numéricas e de análise quantitativa. De seguida serão apresentados e caracterizados os instrumentos utilizados no estudo aqui apresentado.

5.1 Questionário Sociodemográfico

Foi construído um questionário sociodemográfico a ser preenchido pela mãe/pai/outro cuidador, com o objetivo de recolher informação geral sobre a criança e cuidadores e identificar a prevalência de asma no sistema familiar nuclear. Este questionário possibilita ainda a identificação do diagnóstico da criança/adolescente, por parte dos cuidadores, sendo esta uma informação relevante, uma vez que, com alguma recorrência, os cuidadores tendem a referir que a criança/adolescente não tem o diagnóstico de asma, apesar de este estar clinicamente definido.

5.2 Informação Clínica

Para recolha de informação clínica relativa à criança/adolescente, foi construído em conjunto com a médica responsável pelo serviço de alergologia, um instrumento de classificação médica da asma, que permite a recolha de informação relativa ao degrau terapêutico (1 a 4) e controle da asma (controlada; parcialmente controlada; não controlada), de acordo com a classificação da *Global Initiative for Asthma* (2017).

Ainda neste âmbito, foi também construído, em conjunto com a equipa de enfermagem, um instrumento de recolha de informação relativa à terapêutica prescrita que a criança/adolescente estava a seguir no momento do estudo, incluindo a medicação de longo prazo e de alívio rápido (e.g., nome; dosagem). Possibilitou também a recolha

de informação sobre a avaliação da adesão ao tratamento, segundo três critérios utilizados habitualmente na consulta de enfermagem de Alergologia Pediátrica, (a) relato parental, (b) solicitação, às crianças/adolescentes para exemplificarem os procedimentos de utilização do inalador durante a consulta e (c) verificação do número de doses tomadas (que são registadas no inalador), por comparação ao número de doses que deveriam ser tomadas tendo em conta o plano de tratamento.

Neste sentido foram definidos três tipos de adesão: (1) Adesão Total - cumprimento na totalidade da prescrição médica, (2) Adesão Parcial - cumprimento irregular da prescrição médica, com interrupções ou uso incorreto da medicação e (3) Não Adesão - não cumprimento total da prescrição médica ou apenas utiliza a medicação de alívio rápido. Este instrumento foi preenchido pela enfermeira responsável pela consulta de Alergologia Pediátrica.

5.3 Questionário de severidade da asma

O questionário de severidade da asma - *Severity of Chronic Asthma* - SCA, de Horner, Kieckhefer & Fouladi (2006) é constituído por três itens de avaliação dos sintomas de asma. Avalia, relativamente ao último mês, a frequência dos sintomas diurnos, a perturbação da asma em períodos noturnos e a limitação nas atividades físicas devido à doença, através de uma escala de Likert de 4 pontos (de 0 = 2 ou menos vezes, ou nunca limitaram, a 3 = constantemente, ou não faz atividade física) (Horner et al., 2006). As respostas ao questionário permitem incluir a criança/adolescente, numa das quatro categorias, de severidade da asma: intermitente; persistente ligeira; persistente moderada e persistente grave (NHLBI, 2007), com base na resposta mais alta, dada pelos pais em qualquer um dos itens (Horner et al., 2006).

No estudo original, o questionário revelou um alfa de Cronbach de .44, bem como resultados ao nível dos coeficientes de padrão e de correlações item-total, que permitem confirmar uma consistência interna suficiente do mesmo. Não seria expectável um alfa superior, uma vez que se trata de uma escala multidimensional, com parâmetros independentes, contrariamente ao verificado em outras escala com apenas uma dimensão, que apresentam por norma valores alfa mais elevados (Horner et al., 2006).

Neste estudo, foi aplicada a versão portuguesa, traduzida e adaptada por Silva e Barros (2013), com as mesmas características da versão original. Devido às

características do instrumento, nomeadamente a baixa confiabilidade (α cuidadores ,51; α adolescentes ,11), optou-se por analisar a escala qualitativamente, através das quatro categoriais de classificação da severidade da asma: Intermitente, Persistente ligeira, Persistente moderada e Persistente Grave.

5.4 Questionário de conhecimentos sobre a asma

O questionário de conhecimentos sobre a asma (*Asthma Knowledge Questionnaire* - AKQ, original de Ho et al., 2003), na sua versão traduzida e adaptada para português por Lopes, Delgado e Ferreira (2008) é composto por 25 itens, que permitem avaliar, o conhecimento do cuidador relativamente à epistemologia da doença, sintomatologia, gestão da doença, fatores desencadeadores e intervenção. O questionário permite três tipos de resposta: Verdadeiro, Falso e Não sei. O resultado do questionário é obtido através da soma das respostas corretas, ou seja, que revelam um conhecimento adequado da doença.

No que diz respeito à validade o instrumento, o estudo original demonstrou uma alfa de Cronbach de .69, revelando uma boa consistência interna (Ho et al., 2003). Por outro lado, revelou uma baixa validade de constructo, uma vez que, os resultados não permitem prever comportamentos de adesão ao tratamento e gestão da doença (Ho et al., 2003). No estudo de validação para Portugal o alfa de Cronbach foi ligeiramente superior, atingindo o valor de .71 (Lopes et al., 2008).

Na amostra colhida no contexto desta investigação, o AKQ apresentou uma boa consistência interna, ao encontro do estudo original e de validação para Portugal, quer na versão para pais (α Cronbach .79), quer para adolescentes (α Cronbach .67).

5.5 Questionário de crenças sobre a medicação

O questionário de crenças sobre a medicação (*Beliefs Medicines Questionnaire* - BMQ), foi originalmente desenvolvido por Horne, Weinman e Hankins (1999), com o objetivo de avaliar as crenças e significações que as pessoas têm relativamente à medicação. O questionário é composto por duas partes, num total de 18 itens. A Parte 1 pretende avaliar crenças gerais sobre a medicação, sendo constituída por 2 fatores: Escala efeitos nocivos e Escala do uso excessivo, num total de 8 itens. A parte 2, com dez itens, pretende avaliar as crenças específicas em relação à medicação prescrita,

sendo composta também por dois fatores: Escala necessidades específicas e Escala de preocupações específicas. A resposta ao questionário é feita tendo em conta o grau de concordância para cada um dos itens, de acordo com uma escala de Likert de 5 pontos (1=Discordo Totalmente, 2=Discordo, 3=Não tenho a certeza, 4=Concordo e 5=Concordo Totalmente).

No presente estudo foi utilizada a versão traduzida e adaptada por Pereira et al. (2013), validada numa população com diabetes tipo 2. Relativamente a dados psicométricos, na versão Portuguesa, a parte 1 (Crenças gerais) apresenta uma solução de apenas um fator com os mesmos oito itens, dos 2 fatores encontrados na versão original verificando-se um alpha de .76. O valor total deste fator varia entre 5 e 40. A parte 2 (Crenças Específicas), tal como no estudo original, foram encontrados dois fatores. O valor de alpha encontrado para a subescala Crenças sobre as Necessidades Específicas foi de .77, enquanto que na subescala Crenças sobre as Preocupações Específicas, o valor de alpha encontrado foi de .69. O valor total de cada um destes fatores varia entre 5 e 25.

Tendo em conta os autores originais (Horne et al., 1999), resultados acima da média (≥ 25) na escala Crenças Gerais, revelam crenças menos favoráveis acerca dos medicamentos, ou seja, relutância à prescrição e uso da medicação em geral. Um valor acima da média (≥ 15) na Escala Preocupações Específicas, indica preocupações excessivas com os possíveis efeitos secundários da medicação para a asma. Por outro lado, um valor acima da média (≥ 15) na Escala Necessidades Específicas é indicador de crenças favoráveis de necessidade da medicação prescrita, ou seja, da perceção de que a medicação é fundamental para o tratamento da asma e para a promoção de uma qualidade de vida da criança/adolescente adequada.

No estudo aqui apresentado, esta medida apresentou uma consistência interna, semelhante à verificada no estudo original e de validação para Portugal na versão para pais, tendo sido ligeiramente inferior na versão dos adolescentes, tal como demonstrado na tabela 1.

Tabela 1*Consistência interna (α Cronbach) das três dimensões do BMQ*

BMQ e Dimensões (ítems)	α (cuidadores)	α (adolescentes)
BMQ		
Crenças Gerais (11,12,13,14,15,16,17,18)	,74	,72
Crenças Específicas		
Crenças de necessidade da medicação (1,3,4,7,10)	,76	,73
Crenças de preocupação face aos efeitos (2,5,6,8,9)	,75	,72

Nota: BMQ = Beliefs Medicines Questionnaire

6. Procedimentos de recolha de dados

O presente estudo foi inicialmente sujeito a um parecer por parte da Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia, da Universidade de Lisboa e do Centro Hospital Lisboa Norte, tendo sido aceite, por cumprir as normas estabelecidas.

A recolha de dados foi realizada na Consulta Externa de Pediatria, do Hospital de Santa Maria, num período total de 3 meses, com a colaboração da equipa de enfermagem de alergologia e os médicos pediatras.

Numa fase inicial e de seleção de participantes, estes foram selecionados na consulta de enfermagem, consoante os critérios de inclusão anteriormente referidos. Foram apresentados os três questionários iniciais: Questionário sociodemográfico; Questionário de severidade da asma e Questionário de conhecimentos sobre a asma, respondidos pelos pais e jovens com mais de 12 anos.

Ainda na consulta de enfermagem, foi pedido à enfermeira o preenchimento do boletim de plano de tratamento e tipo de adesão ao mesmo.

Num segundo momento de recolha de dados, enquanto os participantes aguardavam pela consulta médica, foi-lhes pedido, pelas alunas de psicologia, a sua continuação no estudo, através do preenchimento dos restantes questionários: Questionário de crenças sobre a medicação; Inventário de saúde mental; Escala de regulação emocional e evitamento experiencial parental e o Questionário de capacidades e dificuldades.

Por fim, após a consulta médica, foi pedido ao médico pediatra, o preenchimento do instrumento de Classificação Médica da Asma.

7. Procedimentos de Análise de dados

Os dados recolhidos foram analisados através do Statistical Package for Social Sciences – SPSS – versão 24 para Windows. Os dados omissos não foram considerados para análise.

No decorrer da recolha de dados, já com a participação finalizada de 48 cuidadores e respetivas crianças/adolescentes, foi introduzido um novo item no questionário sociodemográfico, referente à identificação do diagnóstico das crianças/adolescentes, por parte dos cuidadores. Deste modo a amostra total de cuidadores onde foi analisado este item é de $n=70$.

Realizou-se a análise descritiva de forma a caracterizar a amostra ao nível das variáveis sociodemográficas e clínicas que integraram o questionário sociodemográfico.

A análise descritiva procurou caracterizar os dados sociodemográficos e clínicos da amostra e os resultados obtidos da avaliação dos profissionais de saúde relativamente à adesão ao tratamento da asma e ao controlo da doença e da aplicação aos cuidadores e adolescentes dos três instrumentos de avaliação de crenças (*SCA*; *AKQ* e *BMQ*). De acordo com o tipo de variáveis em causa, foram realizados os cálculos da média e do desvio-padrão ou cálculo das frequências e das percentagens.

Para a análise da distribuição normal da amostra de cada variável foi utilizado o teste de Kolmogorov-Smirnov. Foram consideradas também consideradas amostras normativas quando se verificou que a estatística de assimetria e da curtose não tinham valores aproximadamente inferiores a $2 \times$ o erro padrão.

Com objetivo de analisar o nível de concordância entre as variáveis avaliação de adesão e avaliação de controlo, recorreu-se ao coeficiente kappa de Cohen.

Foi utilizado o teste qui-quadrado para o cálculo de associações entre variáveis nominais. Para medir a intensidade e a direção da associação de tipo linear entre duas variáveis quantitativas, recorreu-se ao coeficiente de correlação de Pearson ou Spearman, consoante a normalidade da amostra.

Para comparação entre grupos foram utilizados o teste de Wilcoxon e teste Mann-Whitney, para amostras independentes ou emparelhadas não paramétricas e o teste t para amostras independentes ou emparelhadas de distribuição normal.

CAPITULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

Ao longo deste capítulo serão apresentados os resultados que darão resposta aos objetivos e hipóteses deste estudo.

1. Caracterização da Amostra

Participaram neste estudo cento e dezoito cuidadores (N=118) de crianças e adolescentes com asma, e cinquenta e três adolescentes (N=53) com diagnóstico de asma. A maioria das crianças é do sexo masculino (67,8%), frequenta o ensino básico (74,9%) e vive com ambos progenitores (68,6%) (Tabela 2 e 3). Relativamente ao tratamento médico, 71 (60,2%) das crianças e adolescentes encontram-se no degrau 2 e 3 da terapêutica.

A amostra de cuidadores é maioritariamente constituída por mães (78%). A idade média de pai e mãe é aproximadamente 40 anos. A maioria dos pais (pai e mãe) tem o ensino básico, no entanto a maioria das mães (53,4%) tem pelo menos o ensino secundário. Uma percentagem semelhante de ambos progenitores tem diagnóstico de asma (22%). Quanto aos irmãos 23% têm igualmente diagnóstico de asma

Relativamente à identificação do diagnóstico (tabela 4) a grande maioria dos cuidadores (80%) identifica a patologia da criança como sendo asma e 20% identificam outra doença, como rinite, alergias ou eczema.

Tabela 2

Caracterização Crianças e Adolescentes asmáticos

	Crianças <12 anos		Adolescentes ≥ 12 anos		Total	
	n	%	n	%	n	%
Sexo						
Masculino	43	66,2	37	69,8	80	<u>67,8</u>
Feminino	22	33,8	16	30,2	38	32,2
Escolaridade						
Pré-Escolar	7	10,9	0	0,0	7	6,1
1º Ciclo	35	54,7	0	0,0	35	<u>30,1</u>
2º Ciclo	20	31,3	8	15,1	28	24,1
3º Ciclo	2	3,1	22	41,5	24	20,7
Ensino Secundário	0	0,0	22	41,5	22	19,0
Co-habitação						
Pais	42	64,6	39	73,6	81	<u>68,6</u>
Mãe	16	24,6	14	26,4	30	25,4
Pai	2	3,1	0	0,0	2	1,7
Outro	5	7,7	0	0,0	5	4,3
Degrau Terapêutico						
Degrau 1	9	<u>13,8</u>	16	30,2	25	<u>21,2</u>
Degrau 2	30	<u>46,2</u>	16	30,2	46	<u>39,0</u>
Degrau 3	21	32,3	11	20,8	32	27,1
Degrau 4	5	7,7	10	18,9	15	12,7
Total (n)	65	55,0	53	45,0	118	100,0

Tabela 3
Caracterização dos familiares

	Crianças e Adolescentes (n=118)	
	M	DP
Idade		
Pai	43,8	7,7
Mãe	40,1	7,2
	n	%
Escolaridade Pai		
Ensino Básico	59	50,0
Ensino Secundário	23	19,5
Ensino Superior	25	21,2
Escolaridade Mãe		
Ensino Básico	45	38,1
Ensino Secundário	36	30,5
Ensino Superior	27	22,9
Grau de Parentesco		
Mãe	92	78,0
Pai	19	16,1
Outro	7	5,9
Pai c/asma	25	22,3
Mãe c/asma	25	22,1
Nº Irmãos		
0	29	24,6
1	55	46,6
2	18	15,3
>= 3	16	13,5
Irmãos c/asma	27	23,7

Tabela 4
Identificação do diagnóstico por parte dos cuidadores

	Cuidadores	
	n	%
Perceção de Diagnóstico		
Asma	56	80,0
Rinite	3	4,3
Alergias	10	14,3
Eczema	1	1,4
Total (n)	70	100,0

2. Caracterização da percepção dos profissionais de saúde em relação à adesão ao tratamento e ao controlo da asma das crianças/adolescentes

2.1. Caracterização da Avaliação da adesão ao tratamento

A avaliação da adesão² à terapêutica reportada pelas enfermeiras, revela que numa amostra total de 118 crianças e adolescentes, 81 (68,6%) apresentam um nível de adesão total à medicação prescrita, 25 (21,2%) um nível de adesão parcial e 12 (10,2%) um nível de não adesão.

Devido ao facto da categoria não adesão ser representada por uma amostra muito pequena (N=12), os três níveis de adesão, foram considerados, para efeitos de análise de dados, em 2 grupos: adesão total e não adesão, com a agregação da amostra distribuída nas categorias adesão parcial e não adesão, num só grupo.

2.2 Caracterização da Avaliação do controlo da asma

Os resultados da avaliação médica do controlo da doença³, indicam que a asma se encontra totalmente controlada em 87 crianças e adolescentes (73,7%) e não controlada em 3 (2,5%). Verifica-se ainda um número elevado de controlo apenas parcial (N = 28, 23,7%).

Para efeito de tratamento estatístico, pelo mesmo motivo referido na medida de adesão, os três níveis de controlo da asma, (controlo total, controlo parcial e não controlo), foram considerados em dois grupos: controlo total e não controlo, com a agregação da amostra distribuída nas categorias controlo parcial e não controlo.

2.3 Análise da concordância entre a variável de avaliação da adesão e avaliação de controlo

Relativamente à concordância entre a avaliação da adesão à terapêutica e a avaliação do controlo de asma (tabela 5), ambas reportadas por profissionais de saúde, verifica-se que, apesar de, na maioria dos relatos (53,4%), quando os profissionais de enfermagem identificam adesão total à terapêutica, os médicos identificam controlo total da doença, análise estatística *Kappa de Cohen* mostra valores nulos de concordância, $K = ,135$, $p = ,139$.

² Ver definição dos níveis de avaliação da adesão na página 26.

³ Ver definição dos níveis de avaliação de controlo na página 7.

Tabela 5
Frequências da Avaliação da adesão em relação à avaliação de controlo

	Controlo Total		Não Controlo	
	n	%	n	%
Adesão Total	63	53,4	18	15,3
Não Adesão	24	20,3	13	11,0

2.4 Caracterização e análise da avaliação da adesão e Avaliação do controlo considerando as variáveis sociodemográficas

Para esta apresentação foram selecionadas as variáveis sociodemográficas que mostraram valores mais relevantes para o presente estudo, nomeadamente sexo e idade da criança, e a idade e nível de escolaridade dos pais.

Como se observa na tabela 6, as crianças avaliadas como tendo adesão total ao tratamento, são na sua grande maioria do sexo masculino (71,6%). Relativamente à idade das crianças/adolescentes, constata-se que as crianças com menos de 12 anos são avaliadas como aderindo mais ao tratamento (61,7%). No entanto, são também as que revelam ter a doença menos controlada (67,7%). Verifica-se ainda que as crianças e adolescentes com pais com um nível de escolaridade baixo (ensino básico) têm a doença menos controlada, comparativamente às crianças com pais com o ensino secundário ou superior. No que diz respeito à idade parental observa-se que a doença se encontra mais controlada em crianças com mães mais velhas ($M = 41,29$, $SD = 6,54$).

Seguidamente foram analisadas as relações entre cada uma das variáveis sociodemográficas e a avaliação da adesão; e a avaliação do controlo (Tabela 7, 8 e 9).

Relativamente à avaliação da adesão, verifica-se, que não existem associações estatisticamente significativas nem com o sexo da criança/adolescente nem com o nível de escolaridade de ambos os pais. Observa-se a uma associação, estatisticamente significativa, entre a avaliação da adesão e a idade da criança/adolescente, $\chi^2(1) = 4,608$, $p < .05$, no sentido de melhores resultados em crianças mais novas.

Quanto à avaliação do controlo da asma, verifica-se uma associação, estatisticamente significativa com o sexo da criança/adolescente, $\chi^2(2) = 5,044$, $p < .05$, no sentido de um maior controlo da doença em crianças/adolescentes do sexo masculino. Verifica-se também uma associação estatística com o nível de escolaridade da mãe, $\chi^2(2) = 10,675$, $p < .05$, no sentido de pior controlo da asma em crianças com

mães num nível inferior de educação (ensino básico). Os resultados apontam para uma correlação positiva fraca, estatisticamente significativa entre a avaliação do controlo e a idade materna, $\rho = .280$, $p < .01$ no sentido de melhor controlo em mães mais velhas.

Tabela 6

Frequência da avaliação da adesão e avaliação do controlo considerando as variáveis sociodemográficas

	Avaliação Adesão				Avaliação Controlo			
	Adesão Total		Não Adesão		Controlo Total		Não Controlo	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Sexo Crianças								
Masculino	58	71,6	22	59,5	64	73,6	16	51,6
Feminino	23	28,4	15	40,5	23	26,4	15	48,4
<i>Total Sexo (n)</i>	81	100,0	37	100,0	87	100,0	31	100,0
Idade Crianças								
<12 anos	50	<u>61,7</u>	15	40,5	44	50,6	21	<u>67,7</u>
≥12 anos	31	38,3	22	59,5	43	49,4	10	32,3
<i>Total Idade (n)</i>	81	100,0	37	100,0	87	100,0	31	100,0
Escolaridade Pai								
Ensino Básico	41	<u>53,9</u>	18	58,1	43	53,1	16	<u>61,5</u>
Ensino Secundário	17	22,4	6	19,4	20	24,7	3	11,5
Ensino Superior	18	23,7	7	22,6	18	22,2	7	26,9
<i>Total Escolaridade Pai (n)</i>	76	100,0	31	100,0	78	100,0	26	100,0
Escolaridade Mãe								
Ensino Básico	28	37,8	17	<u>50,0</u>	26	32,5	19	<u>67,9</u>
Ensino Secundário	25	<u>33,8</u>	11	32,4	31	38,8	5	17,9
Ensino Superior	21	<u>28,4</u>	6	17,6	23	28,8	4	14,3
<i>Total Escolaridade Mãe (n)</i>	74	100,0	34	100,0	80	100,0	28	100,0
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
Idade Pai	43,83	7,43	43,65	8,34	44,14	7,39	42,70	8,48
Idade Mãe	40,47	7,20	39,34	7,22	41,29	6,54	36,90	7,94

Tabela 7

Associações entre a avaliação da adesão e a avaliação do controlo considerando as variáveis sociodemográficas (χ^2)

	Avaliação Adesão	Avaliação de Controlo
Sexo Criança/Adolescente	,0470	5,044*
Escolaridade Mãe	1,914	10,675**
Escolaridade Pai	,172	2,025

Nota: * $p < .05$; ** $p < .005$

Tabela 8

Associações entre avaliação da adesão e avaliação do controlo considerando a idade das crianças/adolescentes.

	Avaliação Adesão	Avaliação de Controlo
Idade Crianças/adolescentes	4,608*	2,723

Nota: *p < .05.

Tabela 9

Correlações entre avaliação da adesão e avaliação do controlo considerando a idades dos pais (r).

	Avaliação Adesão	Avaliação de Controlo
Idade Mãe	,062	,280*
Idade Pai	,009	,061

Nota: *p < .05.

2.5 Caracterização e análise da avaliação da adesão e avaliação do controlo considerando a variável clínica: degrau terapêutico

Como observado na tabela 10, verifica-se que das 81 crianças/adolescentes que são avaliadas como tendo adesão total à terapêutica, a maioria está situada no degrau terapêutico 2 e 3 (67,9%). Dos 37 casos em que há uma avaliação de não adesão a maioria das crianças/adolescentes está situada no degrau 1 e 2 (67,5%). Apenas 3 (8,1%) das crianças que não aderem se encontram no degrau 4, associado a um pior controlo e maior severidade da doença.

Relativamente à avaliação de controlo, das 87 crianças/adolescentes que têm a asma avaliada como totalmente controlada, a maioria situa-se no degrau 1 e 2 da terapêutica (64,3). Dos 31 casos em que existe avaliação de doença não controlada, 23 (74,2%) estão situadas no degrau 2 e 3. Constata-se, assim, que o degrau 1 apresenta uma perceção elevada de não adesão e uma avaliação elevada de controlo.

2.6 Caracterização e análise da avaliação da adesão e avaliação do controlo considerando a perceção dos cuidadores sobre o diagnóstico da criança/adolescente.

Como observado na tabela 10, no que diz respeito à identificação do diagnóstico por parte dos cuidadores é de realçar que das 50 crianças/adolescentes avaliadas como tendo adesão total 37 (74,0%) são avaliadas pelos cuidadores como tendo asma. Ainda, das 20 crianças do grupo de não adesão, apenas 1 (5,0%) é percecionada pelos cuidadores como não tendo asma.

Quanto à avaliação do controlo verifica-se que na maioria dos casos (70,6%) em que os pais referem o diagnóstico de asma a doença é avaliada como controlada.

Em relação às associações entre as variáveis caracterizadas anteriormente (tabela 11), os resultados mostram que não existem quaisquer associações estatisticamente significativas entre as medidas dos profissionais de saúde (i.e avaliação de adesão e avaliação de controlo) e o degrau terapêutico ($p > .05$).

No entanto, verifica-se uma associação, estatisticamente significativa, entre a avaliação da adesão e os diferentes diagnósticos percecionados pelos cuidadores, $\chi^2(1) = 3.938$, $p < .05$, com resultados mais positivos de adesão em pais que não reconhecem o diagnóstico como sendo asma.

Tabela 10

Frequência da avaliação da adesão e avaliação do controlo considerando o degrau terapêutico e a identificação do diagnóstico

	Avaliação Adesão				Avaliação Controlo			
	Adesão Total		Não Adesão		Controlo Total		Não Controlo	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Degrau Terapêutico								
1	14	17,3	11	29,7	23	26,4	2	6,5
2	32	39,5	14	37,8	33	37,9	13	41,9
3	23	28,4	9	24,3	22	25,3	10	32,3
4	12	14,8	3	8,1	3	8,1	6	19,4
<i>Total Degrau (n)</i>	81	100,0	37	100,0	87	100,0	31	100,0
Perceção Diagnóstico*								
Asma	37	74,0	19	95,0	44	83,0	12	70,6
Outra	13	26,0	1	5,0	12	17,0	5	29,4
<i>Total Perceção (n)</i>	50	100,0	20	100,0	56	100,0	17	100,0

Nota: N = 118; *N = 70

Tabela 11

Associações entre avaliação da adesão e avaliação do controlo e degrau terapêutico e identificação do diagnóstico (χ^2)

	Avaliação Adesão	Avaliação de Controlo
Degrau Terapêutico	3,257	6,272
Perceção de Diagnóstico	3,938*	1,243

Nota: * $p < .05$.

3. Caracterização das crenças dos cuidadores e dos adolescentes

3.1 Caracterização das crenças relativas à medicação, conhecimentos sobre a asma e percepção de severidade da asma, dos cuidadores e adolescentes

Na tabela 12 são apresentados os resultados gerais relativos às crenças sobre a medicação, conhecimento sobre a asma e percepção de severidade da asma, reportadas pelos cuidadores e pelos adolescentes.

Tabela 12

Caracterização das crenças sobre a medicação, conhecimento sobre a asma e percepção de severidade.

	Mãe (n= 92)		Pai (n=19)		Outro (n=7)		Total Cuidadores (n=118)		Adolescentes (n =53)	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
CSM										
CSM_G	21,72	4,14	20,89	5,43	21,00	3,83	21,59	4,33	21,23	3,98
CSM_EN	17,04	3,43	15,61	5,15	17,43	4,47	16,85	3,80	14,19	3,60
CSM_EP	14,57	3,94	13,72	4,52	13,00	2,94	14,43	3,98	11,30	3,63
CSA	13,17	4,78	12,74	4,40	11,71	3,45	13,02	4,39	11,94	3,63
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
PG										
I	56	65,1	12	66,7	1	20,0	69	63,3	26	51,0
PL	26	30,2	6	33,3	4	80,0	34	28,8	22	43,1
PM	3	3,5	0	,0	0	,0	5	4,2	1	2,0
PG	1	1,2	0	,0	0	,0	1	,8	2	3,9

Nota: CSM_G = Crenças sobre a medicação gerais, CSM_EP = Crenças sobre a medicação específicas de preocupação, CSM_EN = Crenças sobre a medicação específicas de necessidade, CSA = Conhecimentos sobre a medicação, PG = Percepção de severidade, I = Intermitente, PL = Persistente ligeira, PM = Persistente moderada, PG = Persistente grave.

3.1.1 Crenças relativas à medicação

Como observado na tabela 12, relativamente às crenças sobre a medicação, os cuidadores como os adolescentes apresentam crenças gerais sobre medicação, crenças relativas à necessidade da medicação, e preocupação face aos efeitos secundários da medicação, dentro dos valores considerados favoráveis⁴. Os adolescentes, também apresentam crenças gerais sobre a medicação e preocupação face aos efeitos secundários da medicação, dentro dos valores considerados favoráveis⁴. No entanto, no que diz respeito às crenças relativas à necessidade da medicação, revelam um valor considerado não favorável⁴. Foi analisada a diferença entre as crenças de necessidade de medicação e a preocupação em relação aos efeitos secundários da mesma.

⁴ Ver definição de crenças de medicação favoráveis e desfavoráveis nas paginas: 28-29.

Relativamente aos cuidadores, observa-se níveis mais elevados, diferença estatisticamente significativa, de necessidade da medicação, do que preocupações relativas aos seus efeitos secundários, $Z = 1,031, p < ,000$. Também, no que diz respeito aos adolescentes, observa-se uma diferença, estatisticamente significativa, nos resultados relativos às crenças de necessidade de medicação ($M = 14,19$; $DP = 3,61$) e preocupações face aos seus efeitos secundários ($M = 11,30$; $DP = 3,63$), $t(52) = 5,81, p = ,000$.

Foi realizada a análise comparativa dos resultados médios das diferentes crenças, entre as mães e pais que participaram no estudo. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, em qualquer das dimensões das crenças sobre a medicação, especificamente crenças gerais ($t(109) = -,806, p = ,422$), crenças de preocupação ($t(109) = -810, p = ,420$) e crenças de necessidade, (Teste Mann-Whitney $U = 913,50, p = ,487$).

Relativamente à idade parental, como observado na tabela 13, não existe nenhuma correlação, estatisticamente significativa, entre as variáveis idade pai /idade mãe e as crenças sobre a medicação dos cuidadores.

Foram também analisadas as crenças, dos cuidadores, relativas à medicação, tendo em conta os dois grupos de idades das crianças (<12 anos e ≥ 12 anos). Os valores do teste estatístico, indicam que os cuidadores de crianças menores de 12 têm crenças gerais sobre a medicação (Teste Mann-Whitney $U = 2,230, p = ,006$) e crenças de necessidade da medicação (Teste Mann-Whitney $U = 1,182, p = ,005$), mais favoráveis do que os cuidadores de crianças maiores de 12 anos.

Ainda no que diz respeito às variáveis sociodemográficas, na tabela 14 são apresentadas as correlações entre as crenças relativas à medicação e o nível de escolaridade dos pais que participaram no estudo. Os resultados mostram a existência de correlações negativas moderadas, estatisticamente significativas, entre o nível de escolaridade do pai e (1) crenças sobre a medicação gerais do pai ($r = -,559, p < ,05$), no sentido de menos crenças menos favoráveis sobre a medicação em pais com maior o nível de escolaridade e (2) preocupações do pai face aos efeitos secundários da medicação ($r = -,515, p < ,05$), no sentido de menor preocupação, quanto maior o nível de escolaridade. Observa-se também uma correlação negativa fraca, estatisticamente significativa, entre o nível de escolaridade materno e as crenças sobre a medicação

gerais maternas ($r = -.315$, $p < .005$), no sentido de menos crenças erradas sobre a medicação quanto o maior o nível de escolaridade.

Foram ainda analisadas as diferenças ao nível das crenças sobre a medicação, entre cuidadores e os adolescentes numa amostra constituída por cinquenta e três díades. O Teste Wilcoxon Z demonstrou que os adolescentes apresentam crenças gerais sobre medicação ($Z = 356,5$, $p = .044$), crenças de necessidade da terapêutica ($Z = 254,5$, $p = .003$) e preocupações face aos efeitos da medicação ($Z = 175$, $p = .000$) mais favoráveis do que os cuidadores.

Tabela 13

Correlações entre as crenças parentais relativas à medicação e idade parental (r)

	Idade Pai	Idade Mãe
CSM		
CSM_G	-,071	-,121
CSM_EN	-,151	-,064
CSM_EP	-,120	,038

Nota: CSM_G = Crenças sobre a medicação gerais, CSM_EP = Crenças sobre a medicação específicas de preocupação, CSM_EN = Crenças sobre a medicação específicas de necessidade.

Tabela 14

Correlações entre as crenças parentais (crenças relativas à medicação; Conhecimentos sobre a asma) e o nível de escolaridade parental (r)

	Escolaridade Pai	Escolaridade Mãe
CSM		
CSM_G	-,559*	-,375**
CSM_EN	,214	,036
CSM_EP	-,515*	-,178

Nota: * $p < .05$, ** $p < .005$; CSM_G = Crenças sobre a medicação gerais, CSM_EP = Crenças sobre a medicação específicas de preocupação, CSM_EN = Crenças sobre a medicação específicas de necessidade.

3.1.2 Conhecimentos sobre a Asma

Relativamente aos conhecimentos sobre a asma, os cuidadores responderam corretamente em média a 13 questões e os adolescentes a 12 questões, num total possível das 25 que constituem o questionário.

Os cuidadores revelam piores conhecimentos nas seguintes questões: (7) Usa-se um registo de DEMI (débito expiratório máximo instantâneo) para ter a certeza de que os seios peri nasais estão abertos (teste do sopro para detetar se há sinusite) – 95,8% de respostas erradas; (22) Usa-se o inalador de alívio para (broncodilatador ou bomba) para

reduzir a inflamação dos pulmões. – 91,5% respostas erradas e (18) Um alérgico é um anticorpo que falta aos asmáticos. – 87,3% respostas erradas. Por outro lado, revelam excelentes conhecimentos nas seguintes questões: (3) Fumar em casa pode piorar a asma de uma criança. – 94,9 respostas corretas; (6) No início de um ataque de asma, pode sentir um aperto no peito ou pieira (gatinhos ou chiadeira) – 90,7% respostas corretas e (13) Com um tratamento adequado, a maioria das crianças asmáticas podem levar uma vida normal sem qualquer limitação das atividades. – 89,0% respostas corretas.

No que diz respeito ao desempenho dos adolescentes, estes revelam erros nas mesmas áreas de conhecimento que os cuidadores, nomeadamente na questão (7) – 98,1% respostas erradas; (18) – 92,5% respostas erradas e (22) – 90,6% respostas erradas. Os melhores conhecimentos verificam-se novamente nas mesmas questões identificadas como de maior conhecimento por parte dos cuidadores, nomeadamente na questão (3) – 94,3% respostas corretas; (13) – 84,9% respostas corretas e (6) 84,9% respostas corretas.

Foi realizada a análise comparativa dos resultados médios dos conhecimentos sobre a asma, entre as mães e pais que participaram no estudo. Verifica-se não existir uma diferença, estatisticamente significativa, entre cuidadores parentais ($t(109) = -0,389$, $p = 0,698$).

Relativamente à idade parental, como observado na tabela 15, verifica-se uma correlação positiva fraca, estatisticamente significativa ($r = 0,215$, $p < 0,05$), entre a idade materna e os conhecimentos sobre a doença, no sentido de um maior conhecimento, quanto maior a idade materna.

Através do teste Mann-Whitney U, foi também analisado os conhecimentos dos cuidadores sobre a asma, tendo em conta os dois grupos de idades das crianças (<12 anos e ≥ 12 anos), não tendo sido observada uma diferença estatisticamente significativa ($U = 1,787$, $p = 0,726$).

Ainda no que diz respeito às variáveis sociodemográficas, na tabela 16 são apresentadas as correlações entre os conhecimentos sobre a asma e o nível de escolaridade dos pais que participaram no estudo. Os resultados mostram uma correlação positiva fraca, estatisticamente significativa, entre o nível de escolaridade materno e os conhecimentos maternos sobre a asma ($r = 0,428$, $p < 0,05$), no sentido de um melhor conhecimento, quanto maior o nível de escolaridade.

Foi também analisada a diferença ao nível dos conhecimentos sobre a asma, entre cuidadores os adolescentes numa amostra constituída por cinquenta e três díades. O Teste Wilcoxon Z demonstra que os cuidadores a apresentam melhores conhecimentos sobre a asma do que os adolescentes ($Z = 376$, $p = ,018$).

Tabela 15

Correlações entre os conhecimentos sobre a asma parentais e idade parental (r)

	Idade Pai	Idade Mãe
CSA	,067	,215*

Nota: * $p < ,05$, CSM _EN = Crenças sobre a medicação específicas de necessidade, CSA = Conhecimentos sobre a medicação

Tabela 16

Correlações entre os conhecimentos sobre a asma parentais e o nível de escolaridade parental (r)

	Escolaridade Pai	Escolaridade Mãe
CSA	,110	,428*

Nota: * $p < ,005$; CSA = Conhecimentos sobre a medicação

3.1.3 Percepção de Severidade

Para efeitos de análise estatística, devido à amostra reduzida nas categorias Persistente moderada e Persistente Grave, da percepção de severidade, procedeu-se à constituição de dois grupos: Intermitente e Persistente, tendo sido agregadas neste último grupo 3 categorias correspondentes ao nível Persistente (persistente ligeira, persistente moderada e persistente grave).

Relativamente à severidade, verifica-se que esta é percecionada pela grande maioria dos cuidadores (63,3%) e dos adolescentes (51%) como intermitente.

Foi realizada a análise comparativa dos resultados médios das diferentes crenças, entre as mães e pais que participaram no estudo não se tendo verificado diferenças, estatisticamente significativas $\chi^2(1) = ,016$, $p > ,05$.

Relativamente à idade parental, como observado na tabela 17, não existe uma associação, estatisticamente significativa, entre a idade parental e a percepção de severidade.

Através do estudo Qui-Quadrado (χ^2), foi analisada a associação entre a percepção de severidade dos cuidadores e os dois grupos de idade das crianças (< 12 anos e ≥ 12 anos). Os resultados mostram que não existe uma associação entre as variáveis, $\chi^2(1)=,308$, $p > ,05$.

Ainda no que diz respeito às variáveis sociodemográficas, como observado na tabela 18, verifica-se uma associação, estatisticamente significativa, entre o nível de escolaridade do pai e sua percepção de severidade, $\chi^2(2)= 7,971$, $p < ,05$, no sentido de que pais com o ensino básico, percebem a severidade da asma do filho como persistente e pais com o ensino superior, percebem a severidade da asma do filho como intermitente. Relativamente ao nível de escolaridade da mãe, não foi encontrada qualquer associação com a sua percepção de severidade da asma do filho.

Foi também analisada a diferença ao nível da percepção de severidade, entre cuidadores e os adolescentes, numa amostra constituída por cinquenta e três díades. O teste McNemar mostrou que não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre pais e adolescentes, $p = .423$.

Tabela 17

Associações entre a Percepção de severidade e a idade parental (χ^2)

	Idade Pai	Idade Mãe
Percepção Severidade	13,500	34,658

Tabela 18

Associações entre a Percepção de severidade e o nível de escolaridade parental (χ^2)

	Escolaridade Pai	Escolaridade Mãe
Percepção Severidade	7,971*	2,644

Nota: * $p < ,05$;

3.1.4 Análise de correlações entre as variáveis crenças de medicação, conhecimentos sobre a asma e percepção de severidade.

Foram analisadas correlações entre as crenças de medicação, conhecimentos sobre a asma e percepção de severidade, relativas quer aos cuidadores quer aos adolescentes.

No que diz respeito às crenças dos cuidadores, não foi encontrada correlação entre as crenças gerais sobre os medicamentos e crenças de necessidade da terapêutica ($r = ,006$, $p = ,946$). Contrariamente, verifica-se uma correlação positiva moderada, estatisticamente significativa, entre as crenças gerais e crenças de preocupação dos efeitos da medicação

($r = -.353$, $p < .001$); e entre as crenças de necessidade da terapêutica e crenças de preocupação dos efeitos da medicação ($r = .407$, $p < .001$).

Os resultados revelam ainda uma correlação fraca negativa, estatisticamente significativa, entre os conhecimentos sobre a asma e as crenças gerais sobre medicação ($r = -.184$, $p < .05$). Não foi encontrada qualquer correlação entre crenças de necessidade de medicação e os conhecimentos sobre a asma ($r = .171$, $p > .05$) e entre as preocupações em relação aos efeitos secundários da medicação e os conhecimentos sobre a asma ($r = -.083$, $p < .05$).

Foram também analisados os resultados relativos às crenças sobre a medicação e os conhecimentos sobre a asma, considerando os dois grupos de percepção de severidade (intermitente e persistente). Os resultados do teste Mann-Whitney U, indicam que não existe uma diferença, estatisticamente significativa, das crenças gerais de medicação entre crianças/adolescentes percebidas pelos cuidadores como tendo asma intermitente e crianças/adolescentes percebidas pelos cuidadores como tendo asma persistente ($U = 1,643$, $p = .096$).

Por outro lado, cuidadores que percebem a asma como persistente, apresentam níveis mais elevados, estatisticamente significativas, de crenças de necessidade de medicação ($U = 1,720$, $p = .032$) e mais preocupações relativas aos efeitos da mesma ($U = 1,730$, $p = .027$), do que cuidadores que percebem a asma como intermitente.

Relativamente aos conhecimentos dos cuidadores sobre a asma, o teste Mann-Whitney U, indica que não existe uma diferença, estatisticamente significativa, entre os dois grupos de percepção de severidade da asma ($U = 1,254$, $p = .428$).

Resultados semelhantes foram encontrados nas análises das crenças de medicação, conhecimento sobre a asma e percepção de severidade, dos adolescentes.

Não foi encontrada uma correlação entre as crenças gerais da medicação e crenças de necessidade da terapêutica ($r = -.022$, $p = .878$). Contrariamente, verifica-se uma correlação moderada, estatisticamente significativa, entre as crenças gerais e crenças de preocupação dos efeitos da medicação ($r = .322$, $p < .05$); e entre as crenças de necessidade da terapêutica e crenças de preocupação dos efeitos da medicação ($r = .500$, $p < .001$).

Os resultados revelam ainda uma correlação fraca positiva, estatisticamente significativa, entre os conhecimentos sobre a asma e as crenças de necessidade da terapêutica ($r = .273$, $p < .05$).

Foram também analisados os resultados relativos às crenças sobre a medicação e os conhecimentos sobre a asma, dos adolescentes considerando os dois grupos de percepção de severidade dos adolescentes (intermitente e persistente), relativamente à asma.

O teste Mann-Whitney U, indica que não existe uma diferença, estatisticamente significativa, das crenças gerais de medicação ($U = 352$, $p = ,428$) e crenças de necessidade de medicação ($U = 356$, $p = 551$), entre adolescentes percecionadas pelos cuidadores como tendo asma intermitente e adolescentes percecionadas pelos cuidadores como tendo asma persistente.

Por outro lado, adolescentes que percecionam a asma como persistente, apresentam níveis mais elevados de preocupações relativas aos efeitos da mesma, estatisticamente significativas, do que cuidadores que percecionam a asma como intermitente ($U = 481$, $p = ,003$).

Relativamente aos conhecimentos dos adolescentes sobre a asma, o teste Mann-Whitney U, indica que não existe uma diferença, estatisticamente significativa, entre os dois grupos de percepção de severidade da asma ($U = 228$, $p = ,066$).

3.2 Análise da avaliação da adesão e Avaliação do controlo dos profissionais de saúde considerando as crenças relativas à medicação, conhecimentos sobre a asma e percepção de severidade dos cuidadores

Nesta secção serão apresentados os resultados relativamente às crenças de medicação, conhecimentos sobre a asma e percepção de severidade dos cuidadores nos diferentes grupos de avaliação da adesão (adesão total e não adesão) e de Avaliação do controlo (controlo total e não controlo) dos profissionais de saúde.

3.2.1 Crenças relativas medicação

No que diz respeito às crenças relativas à medicação dos cuidadores (tabela 19), os resultados mostram uma tendência para as que as crianças/adolescentes avaliadas como tendo maior adesão tenham cuidadores com crenças relativas à medicação mais favoráveis. No entanto, o teste Mann-Whitney indica que não se verificam diferenças, estatisticamente significativas entre os dois grupos (percecionados pelos profissionais de saúde com tendo adesão total ou não adesão), quer em relação às crenças gerais de medicação ($U = 1,476$, $p = ,898$), quer às crenças de necessidade de terapêutica ($U = 1,539$, $p = ,728$) quer às crenças de preocupação dos efeitos secundários da medicação ($U = 1,605$, $p = ,462$).

Relativamente à Avaliação do controlo da asma (tabela 19), os resultados mostram uma tendência para que crianças avaliadas pelos profissionais de saúde como tendo a doença controlada têm cuidadores com crenças gerais de medicação mais favoráveis, menor reconhecimento da necessidade da terapêutica e menos preocupações sobre os efeitos secundários da medicação. No entanto, o teste Mann-Whitney indica que não se verificam diferenças estatisticamente significativas nos dois grupos (controlo total e não controlo) quer em relação às crenças gerais de medicação ($U = 1,299$, $p = ,761$), quer às crenças de necessidade de terapêutica ($U = 1,138$, $p = ,226$) quer às crenças de preocupação dos efeitos secundários da medicação ($U = 1,107$, $p = ,161$).

3.2.2 Conhecimentos sobre asma

No que diz respeito aos conhecimentos dos cuidadores sobre a asma (tabela 19), embora os resultados mostrem uma tendência para as que as crianças/adolescentes avaliadas como tendo adesão total ao tratamento, tenham cuidadores com melhores conhecimentos sobre a asma, o teste Mann-Whitney indica que não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de avaliação da adesão (adesão total e não adesão) ($U = 1,662$, $p = ,341$).

Contrariamente, relativamente à Avaliação do controlo da asma (tabela 19), o teste Mann-Whitney indica que as crianças/adolescentes avaliadas como tendo a doença controlada têm cuidadores com melhores conhecimentos sobre a asma, estatisticamente significativos, do que crianças/adolescentes avaliadas como não tendo a doença controlada ($U = 1,673$, $p = ,046$).

3.2.3 Perceção de severidade

No que diz respeito à perceção de severidade (tabela 19) os resultados mostram uma tendência, no sentido em que as crianças/adolescentes avaliadas como tendo adesão total à terapêutica, têm cuidadores que percecionam a severidade da asma, como intermitente. Comparativamente, crianças/adolescentes avaliadas como não tendo adesão à terapêutica, têm cuidadores que percecionam a severidade da asma, como persistente.

Relativamente à Avaliação do controlo da asma (tabela 19), os resultados mostram uma tendência, no sentido de que as crianças/adolescentes avaliadas como tendo a doença

controlada têm cuidadores que percebem a severidade da doença mais vezes como intermitente (menos grave), do que crianças/adolescentes avaliadas pelos profissionais de saúde como não tendo a doença controlada.

Tabela 19

Caracterização das crenças sobre medicação, conhecimento sobre a asma e percepção de severidade dos cuidadores face à avaliação da adesão avaliação de controlo

	Avaliação Adesão				Percepção Controlo			
	Adesão Total		Não Adesão		Controlo Total		Não Controlo	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
CSM								
CSM_G	21,56	4,48	21,68	4,01	21,53	4,54	21,77	3,72
CSM_EN	16,88	3,88	16,78	3,65	16,62	3,84	17,48	3,68
CSM_EP	14,55	4,20	13,89	3,45	13,99	3,85	15,32	4,23
CSA	13,28	4,33	12,43	4,53	13,52	4,31	11,61	4,30
PG	n	%	n	%	n	%	n	%
I	50	66,7	19	55,9	56	69,1	13	46,4
PL	21	28,0	13	38,2	21	25,9	13	46,4
PM	3	4,0	2	5,9	3	3,7	2	7,1
PG	1	1,3	0	,0	1	1,2	0	,0

Nota: N = 118; CSM_G = Crenças sobre a medicação gerais, CSM_EP = Crenças sobre a medicação específicas de preocupação, CSM_EN = Crenças sobre a medicação específicas de necessidade, CSA = Conhecimentos sobre a medicação, PG = Percepção de severidade, I = Intermitente, PL = Persistente ligeira, PM = Persistente moderada, PG = Persistente grave

3.3. Análise das relações entre crenças sobre a medicação, os conhecimentos sobre a asma e percepção da severidade da asma dos cuidadores e a percepção dos profissionais relativamente à avaliação da adesão ao tratamento e à avaliação do controlo da asma

Nesta secção serão apresentados os resultados relativamente às correlações e associações entre avaliação da adesão e Avaliação do controlo e as crenças dos cuidadores.

3.3.1 Crenças relativas à medicação

Como observado na tabela 20, no que diz respeito à avaliação da adesão dos profissionais de saúde, não se verifica qualquer correlação, estatisticamente significativa, com as crenças gerais de medicação, as crenças de necessidade de terapêutica e as crenças de preocupação dos efeitos secundários da medicação ($p > ,05$).

No que diz respeito à Avaliação do controlo dos profissionais de saúde (tabela 19), não se verifica qualquer correlação, estatisticamente significativa com crenças gerais de medicação, crenças de necessidade de terapêutica e crenças de preocupação dos efeitos secundários da medicação, ($p>,05$).

3.3.2 Conhecimentos sobre a asma

Como observado na tabela 20, no que diz respeito à avaliação da adesão dos profissionais de saúde, não se verifica correlação, estatisticamente significativa, com os conhecimentos sobre a asma, ($p>,05$).

No que diz respeito à Avaliação do controlo dos profissionais de saúde (tabela 20), verifica-se uma correlação positiva fraca com os conhecimentos sobre a asma ($r=,185$, $p<,05$), no sentido de melhores conhecimentos dos cuidadores em crianças/adolescentes com a asma avaliada como controlada.

3.3.2 Perceção de severidade

Como observado na tabela 21, através do estudo Qui-quadrado (χ^2), observa-se que não existe uma associação, estatisticamente significativa, entre a perceção de severidade dos cuidadores e a avaliação da adesão por parte dos profissionais de saúde.

No que diz respeito à Avaliação do controlo dos profissionais de saúde (tabela 21), observa-se através do estudo Qui-quadrado (χ^2), uma associação estatisticamente significativa, entre a Avaliação do controlo dos profissionais e a perceção de severidade dos cuidadores, $\chi^2(1)= 4,618$, $p = <.05$, no sentido da doença ser avaliada como controlada em cuidadores que percecionam a doença como menos grave (Intermitente).

Tabela 20

Correlações entre as crenças parentais e a avaliação da adesão e Avaliação do controlo (r)

	Avaliação Adesão	Avaliação de Controlo
CSM		
CSM_G	,012	,028
CSM_EN	,032	,130
CSM_EP	,068	,112
CSA	,088	,185*

Nota: *p<,05; CSM_G = Crenças sobre a medicação gerais, CSM_EP = Crenças sobre a medicação específicas de preocupação, CSM_EN = Crenças sobre a medicação específicas de necessidade, CSA = Conhecimentos sobre a medicação

Tabela 21

Associações entre percepção de severidade e a avaliação da adesão e Avaliação do controlo (χ^2)

	Avaliação Adesão	Avaliação de Controlo
Percepção Severidade	1,171	4,618*

Nota: *p<,05

3.4 Análise da avaliação da adesão e Avaliação do controlo dos profissionais de saúde considerando as crenças relativas à medicação, conhecimentos sobre a asma e percepção de severidade dos adolescentes.

Nesta secção serão apresentados os resultados relativamente às crenças de medicação, conhecimentos sobre a asma e percepção de severidade dos adolescentes nos diferentes grupos de avaliação da adesão (adesão total e não adesão) e de Avaliação do controlo (controlo total e não controlo) dos profissionais de saúde.

3.4.1 Crenças relativas medicação

No que diz respeito à avaliação da adesão (tabela 22), considerando os resultados do estudo estatístico de medidas centrais, observa-se uma tendência segundo a qual os adolescentes percecionados pelos profissionais de saúde como pertencendo ao grupo adesão total à terapêutica têm crenças gerais de medicação mais favoráveis, com maior reconhecimento da necessidade da terapêutica e maiores preocupações relativas aos efeitos secundários da medicação, do que os adolescentes percecionados pelos profissionais de saúde como não tendo adesão à terapêutica.

No entanto, o teste Mann-Whitney indica que não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de avaliação da adesão percebidos pelos profissionais de saúde com tendo adesão total ou não adesão, quer em relação às crenças gerais de medicação ($U = 303$, $p = ,680$), crenças de necessidade de terapêutica ($U = 421$, $p = ,147$) e crenças de preocupação dos efeitos secundários da medicação ($U = 434$, $p = ,092$).

Relativamente à Avaliação do controlo da asma (tabela 22), também através dos resultados do estudo da estatística descritiva é possível observar a tendência para que os adolescentes percebidos pelos profissionais de saúde como pertencendo ao grupo de doença controlada tenham crenças gerais de medicação mais favoráveis, maior reconhecimento da necessidade da terapêutica e mais preocupações sobre os efeitos secundários da medicação.

No entanto, o teste Mann-Whitney indica que não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre dois grupos (controlo total e não controlo) ao nível do nível das crenças gerais de medicação ($U = 185$, $p = ,849$), crenças de necessidade de terapêutica ($U = 271$, $p = ,197$) e crenças de preocupação dos efeitos secundários da medicação ($U = 228$, $p = ,767$).

3.4.2 Conhecimentos sobre asma

No que diz respeito aos conhecimentos dos adolescentes sobre a asma (tabela 22), através dos resultados do estudo da estatística descritiva é possível observar uma tendência para que os adolescentes percebidos como pertencendo ao grupo adesão total tenham melhores conhecimentos sobre a asma. No entanto, o teste Mann-Whitney indica que não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de avaliação da adesão (adesão total e não adesão) ($U = 360$, $p = ,731$).

Relativamente à Avaliação do controlo da asma (tabela 22), observa-se uma tendência no sentido em que os adolescentes percebidos como tendo a doença controlada têm com melhores conhecimentos sobre a asma, do que adolescentes percebidos pelos profissionais de saúde como não tendo a doença controlada. No entanto, o teste Mann-Whitney indica que não foi encontrada uma diferença, estatisticamente significativa entre os dois grupos (controlo total e não controlo) ($U = 273$, $p = ,185$).

3.4.3 Percepção de severidade

No que diz respeito à percepção de severidade dos adolescentes (tabela 22) é possível observar uma tendência, no sentido em que os adolescentes, percebidos pelos profissionais de saúde como tendo adesão total à terapêutica, percebem a severidade da asma, como ligeiramente menos grave, comparativamente aos adolescentes percebidos como não tendo adesão à terapêutica.

Relativamente à Avaliação do controlo da asma (tabela 21), os resultados mostram uma tendência, no sentido em que os adolescentes percebidos como não tendo a doença controlada têm uma percepção de severidade como mais persistente, enquanto os adolescentes percebidos como tendo a doença controlada, percebem a severidade da asma como intermitente.

Tabela 22

Caracterização das crenças sobre medicação, conhecimento sobre a asma e percepção de severidade dos adolescentes face à avaliação da adesão e avaliação de controlo

	Avaliação Adesão				Avaliação Controlo			
	Adesão Total		Não Adesão		Controlo Total		Não Controlo	
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
CSM								
CSM_G	21,00	4,26	21,57	3,60	21,05	3,71	22,11	5,25
CSM_EN	14,77	3,38	13,36	3,82	14,51	3,30	12,80	4,62
CSM_EP	11,97	3,63	10,36	3,50	11,33	3,40	11,20	4,71
CSA	12,03	3,73	11,82	3,72	12,33	3,34	10,30	4,52
	n	%	n	%	n	%	n	%
PG								
I	17	54,8	9	45,0	23	56,1	3	30,0
PL	13	41,9	9	45,0	15	36,6	7	70,0
PM	0	,0	1	5,0	1	2,4	0	,0
PG	1	3,2	1	5,0	2	4,9	0	,0

Nota: n= 53; CSM_G = Crenças sobre a medicação gerais, CSM_EP = Crenças sobre a medicação específicas de preocupação, CSM_EN = Crenças sobre a medicação específicas de necessidade, CSA = Conhecimentos sobre a medicação, PG = Percepção de severidade, I = Intermitente, PL = Persistente ligeira, PM = Persistente moderada, PG = Persistente grave

3.5 Análise das associações entre crenças relativas à medicação, conhecimentos sobre a asma e percepção da severidade da asma dos adolescentes e a percepção dos profissionais de adesão e a percepção dos profissionais de controlo da asma.

3.5.1 Crenças relativas à medicação

Como observado na tabela 23, no que diz respeito à avaliação da adesão dos profissionais de saúde, não se verifica uma correlação, estatisticamente significativa, com as crenças gerais de medicação, crenças de necessidade de terapêutica e crenças de preocupação dos efeitos secundários da medicação ($p>,05$).

No que diz respeito à Avaliação do controlo dos profissionais de saúde (tabela 23), não se verifica uma correlação, estatisticamente significativa com crenças gerais de medicação, crenças de necessidade de terapêutica e crenças de preocupação dos efeitos secundários da medicação.

3.5.2. Conhecimentos sobre a asma

Como se observa na tabela 23, no que diz respeito à avaliação da adesão dos profissionais de saúde, não se verifica uma correlação, estatisticamente significativa, com os conhecimentos sobre a asma, ($p>,05$).

No que diz respeito à Avaliação do controlo dos profissionais de saúde (tabela 23), não se verifica uma correlação, estatisticamente significativa com os conhecimentos sobre a asma ($p>,05$).

3.5.3 Percepção de severidade

Como se observa na tabela 24, não existe uma associação, estatisticamente significativa, entre a percepção de severidade dos adolescentes e a avaliação da adesão, por parte dos profissionais de saúde.

Verifica-se ainda (tabela 24), que não existe uma associação, estatisticamente significativa, entre a percepção de severidade dos adolescentes e percepção de controlo dos profissionais de saúde ($p>,05$).

Tabela 23

Correlações entre as crenças dos adolescentes e a avaliação da adesão e Avaliação do controlo (r)

	Avaliação Adesão	Avaliação Controlo
CSM		
CSM_G	-,058	-,027
CSM_EN	,201	,179
CSM_EP	,234	,041
CSA	,048	,184

Nota: CSM_G = Crenças sobre a medicação gerais, CSM_EP = Crenças sobre a medicação específicas de preocupação, CSM _EN = Crenças sobre a medicação específicas de necessidade, CSA = Conhecimentos sobre a medicação

Tabela 24

Associações entre percepção de severidade dos adolescentes e avaliação da adesão e Avaliação do controlo (χ^2)

	Avaliação Adesão	Avaliação Controlo
Percepção Severidade	,471	2,191

Uma vez que não foi encontrada nenhuma relação forte entre as diferentes variáveis sociodemográficas, clínicas e crenças, recolhidas e posteriormente analisadas, não foi possível realizar qualquer análise estatística de regressão.

CAPITULO IV | DISCUSSÃO DE RESULTADOS

O presente estudo teve como principais objetivos: (1) identificar a avaliação dos profissionais de saúde relativamente ao grau de adesão ao tratamento e de controlo da asma e (2) identificar a influência das crenças dos cuidadores e dos adolescentes, (crenças relativas à medicação; conhecimento sobre a asma e percepção de severidade da doença), no comportamento de adesão ao tratamento e no grau de controlo da doença.

Neste capítulo vai ser apresentada a discussão de resultados do estudo. A apresentação é orientada pelos objetivos definidos.

1. Caracterização da Amostra

Participaram neste estudo cento e dezoito cuidadores, de crianças e adolescentes, maioritariamente do sexo masculino, com o diagnóstico de asma. A maior prevalência da doença nos rapazes, principalmente até à adolescência, tem sido documentada ao longo dos anos, estando associada a diferenças no crescimento e maturação física do sistema respiratório e sistema imunitário (Almqvist, Worm & Leynaert, 2008).

A maioria dos participantes cuidadores são mães, que concluíram no mínimo o ensino secundário. Comparativamente, os pais revelam um nível mais baixo de instrução. Estes resultados realçam o importante papel que a figura materna ainda preserva na prestação de cuidados dos filhos (Brodolini, 2011). Nos últimos anos tem-se assistido a uma evolução na distribuição de responsabilidades parentais, fruto de uma presença mais forte da mulher no contexto profissional (Raley, Bianchi & Wang, 2012). No entanto, a mãe ainda é a figura parental que despende mais tempo e recursos na prestação de cuidados aos filhos (Brodolini, 2011), principalmente ao nível dos cuidados de saúde, tarefa em que se verifica ainda desigualdade de papéis (Raley et al., 2012). Esta desigualdade é observada em diferentes doenças crónicas, como por exemplo, no cancro infantil, onde a mãe reporta mais faltas ao trabalho e a realização de um maior número de tarefas relacionadas com a gestão e o tratamento da doença (Clarke, McCarthy, Downie, Ashley & Anderson, 2009) e na cardiopatia congénita, onde num estudo recente, mães revelaram uma insatisfação com a distribuição das responsabilidades e a falta de ajuda da figura paterna na prestação de cuidados de saúde dos filhos (Sabzevari1, Nematollahi, Mirzaei & Ravari, 2016).

Relativamente à prevalência da asma na família nuclear, perto da maioria das crianças e adolescente, que participaram no estudo têm pelo menos um progenitor diagnosticado com

a doença, e um quarto tem irmãos também diagnosticados com a doença. Estes dados vão ao encontro do esperado, uma vez que estudos epidemiológicos sugerem uma forte contribuição genética no desenvolvimento da asma, sendo, deste modo, comum a presença da doença em vários membros familiares (Ober & Yao, 2011).

Em relação à identificação do diagnóstico, a grande maioria dos cuidadores reconheceu o diagnóstico de asma. No entanto, apesar de todas as crianças e adolescentes terem sido diagnosticados com asma, por médicos especialistas, há pelo menos seis meses, alguns cuidadores afirmaram que o filho tem outro tipo de patologia, nomeadamente alergias, rinite ou eczema. Uma possível explicação para esta discrepância pode ser o baixo nível de conhecimento parental da asma como uma doença crónica, que pode ser relativamente assintomática durante largos períodos de tempo (Parente et al, 2015; Silva & Barros, 2013; Venugopal & Namboodiripad, 2016; Zhao et al., 2013). Segundo a organização Global Initiative for Asthma (GINA, 2017) a perceção errada do diagnóstico pode estar associada a dificuldades de comunicação com a equipa médica.

2. Avaliação da adesão e da avaliação do controlo da asma

A avaliação realizada pelos profissionais de saúde de enfermagem revelou que a maioria das crianças/pais e dos adolescentes aderem totalmente ao tratamento. No entanto, apesar da evidência científica da eficácia do tratamento (GINA, 2016; Morton, Everard & Elphick, 2014), um número expressivo foi identificado como não aderindo.

Apesar das diferenças na forma como a adesão foi avaliada, estes resultados vão ao encontro da literatura, que apontam para níveis de adesão total entre os 50% e 70%, quando medida, exclusivamente, de modo eletrónico.

No que diz respeito à avaliação do grau de controlo da asma, os resultados mostraram que a doença é avaliada como totalmente controlada na grande maioria das crianças e adolescentes, que participaram neste estudo. Resultados semelhantes foram encontrados por Rhee e colegas (2008) e Van Dellen et al. (2008) que sugerem que grande parte dos cuidadores tem a capacidade de ajudar as crianças e adolescentes a prevenir as crises e reduzir ou evitar a sintomatologia característica da asma.

Quanto à relação entre a avaliação de adesão ao tratamento e a avaliação de controlo da doença, reportadas respetivamente pelos enfermeiros e pelos médicos assistentes, apesar de não se verificar uma significância estatística, os dados demonstraram uma baixa concordância. Mais especificamente, a doença foi avaliada pelos médicos como controlada

mesmo quando os enfermeiros avaliaram não existir adesão à terapêutica. A discrepância verificada, contraria os resultados encontrados em diversos estudos, nos quais um melhor nível de adesão à terapêutica se mostrou associado a um melhor controlo da doença (Jentzsh, Camargo, Sarinho & Bousquet, 2012; Klok, et al., 2012, 2015; Koster et al., 2015).

Relativamente à relação entre a avaliação da adesão e as variáveis sociodemográficas em estudo, os resultados revelaram que o sexo da criança/adolescente não está associado à avaliação de adesão por parte dos profissionais de saúde, o que vai ao encontro da literatura (Berg et al., 2007; van Dellen et al., 2008).

No que diz respeito à idade, os resultados mostraram uma avaliação de maior adesão em crianças mais novas (< 12) comparativamente com os adolescentes. Estes resultados foram também encontrados por outros autores (Chan et al., 2016; Feldman et al., 2013; Koster et al., 2011; McQuaid et al., 2012), sendo justificada pelo facto de existir uma maior proximidade à data de diagnóstico e de os pais serem os principais responsáveis pela gestão do tratamento e medicação. Normalmente, quando as crianças entram na fase da adolescência, assumem essa responsabilidade ao mesmo tempo que vivenciam uma fase de desenvolvimento associada a certos comportamentos que colocam a adesão em risco (Desai & Oppenheimer, 2011; Koster et al., 2011). Em hipótese este resultado poderá explicar o nível elevado de perceção de adesão á terapêutica, uma vez que a amostra é constituída na sua maioria por crianças mais novas.

Relativamente à relação entre a avaliação do controlo da asma e as variáveis sociodemográficas em estudo, os rapazes apresentaram uma melhor avaliação do controlo da asma. Num estudo recente, também com população infantil asmática, Mbatchou e colaboradores (2016), constataram que as raparigas tinham a doença muito menos controlada que os rapazes.

No que diz respeito às variáveis parentais, nomeadamente, idade e escolaridade, não foi encontrada uma relação com a avaliação de adesão por parte dos profissionais de saúde, tal como evidenciado por estudos semelhantes (Klok et al., 2012, 2015; McQuaid et al., 2003). Contrariamente constatou-se uma relação entre a idade e escolaridade maternas e a avaliação de controlo dos profissionais de saúde, no sentido de melhores resultados em crianças/adolescentes com mães mais instruídas e mais velhas. Este resultado vai ao encontro do verificado por Koster e seus colaboradores (2011), no qual a escolaridade materna estava associada ao controlo de asma pediátrica, no sentido, em que quanto mais baixo o nível de escolaridade menor o controlo da doença. A este respeito DeWalt, Dilling, Rosenthal e

Pignone (2008) e McGhan e colegas (2006), acrescentam que o baixo controlo, resulta num número mais elevado de visitas ao serviço de urgência, hospitalizações e faltas à escola, aumentando o impacto da doença no dia-a-dia das crianças e principais cuidadores.

Por fim, em relação à identificação do diagnóstico por parte dos cuidadores, os resultados obtidos mostraram uma associação com a avaliação da adesão ao tratamento. As crianças/adolescentes, em que os cuidadores não identificam o diagnóstico de asma, foram avaliadas na maioria como tendo uma adesão total ao tratamento. Estes resultados contrariam a ideia, evidenciada na literatura, de que o conhecimento e aceitação do diagnóstico médico são essenciais para a adesão ao tratamento (Stepney, Kane & Bruzzese, 2011).

3. Crenças relativas à medicação

Os cuidadores revelaram crenças gerais de medicação, crenças de necessidade de medicação e preocupações em relação aos efeitos secundários, consideradas favoráveis. Por outro lado, os adolescentes, embora tenham revelado crenças gerais de medicação favoráveis e baixas preocupações em relação aos efeitos secundários, não percecionam uma grande necessidade de medicação. Os resultados mostraram também que quer os cuidadores, quer os adolescentes, percecionam uma maior necessidade da medicação do que preocupação relativamente aos efeitos secundários da mesma.

Resultados semelhantes foram encontrados na literatura consultada. Diversos autores constaram que a maioria dos pais considerava a medicação fortemente necessária para a diminuição da sintomatologia e das crises asmáticas, sendo essa perceção de necessidade maior do que as preocupações relativas aos efeitos secundários da medicação. (Conn et al., 2007; van Dellen et al, 2008; Horne e Weinman, 1999; Klok et al, 2010, 2012; Koster et al., 2011; Zaraket, Al-Tannir, Abdulhak, Shatila & Labadibi, 2011). Também num estudo com adolescentes, Koster e colaboradores (2015), verificaram que apenas 10% dos adolescentes apresentavam preocupações muito fortes relativamente aos efeitos da medicação, sendo que a maioria percecionava uma maior necessidade de medicação do que mostrava uma preocupação face aos seus efeitos.

Relativamente às diferenças encontradas entre cuidadores e adolescentes, apesar da semelhança na perceção de severidade da doença, como intermitente, verificou-se que os adolescentes apresentam crenças gerais de medicação mais favoráveis e menos preocupações em relação aos efeitos secundários da medicação, comparativamente aos cuidadores. Por

outro lado, os cuidadores revelaram uma maior percepção de necessidade da medicação do que os adolescentes.

Quanto as características sociodemográficas de crianças/adolescentes e dos cuidadores foram encontradas relações, estatisticamente significativas, com as crenças relativas à medicação.

Cuidadores de crianças (<12 anos), apresentaram crenças mais fortes de necessidade da medicação, comparativamente aos cuidadores de adolescentes. Os resultados podem ser explicados com o facto de existir uma maior proximidade ao momento de diagnóstico, em crianças mais novas, o que pode conduzir a uma maior percepção de necessidade da medicação. Também no que diz respeito às características sociodemográficas parentais, crenças relativas à medicação mais favoráveis mostraram-se relacionadas com um nível, mais elevado, de escolaridade parental.

Não foram encontrados estudos, na literatura, focados na análise da relação entre as crenças relativas à medicação e variáveis sociodemográficas.

As crenças dos cuidadores relativas à medicação constituem um dos fatores de adesão mais consensuais entre a comunidade científica. No entanto, neste estudo, as crenças de medicação não revelaram estar associadas de modo significativo nem com a avaliação de adesão à terapêutica nem com a avaliação do controlo da doença.

Estes resultados não são concordantes com o modelo desenvolvido por Horne e Weinman (2010) que defende que pais com maior percepção de necessidade da medicação do que preocupação face aos seus efeitos secundários estão mais motivados a aderir ao tratamento. Resultados semelhantes, demonstrando que uma maior percepção de necessidade de medicação do que preocupação relativamente aos seus efeitos secundários promove uma maior adesão ao tratamento da asma a longo prazo, foram igualmente encontrados noutros estudos (van Dellen et al, 2008; Klok et al, 2010, 2012; Koster et al., 2011; Horne et al., 2013). Os resultados do nosso estudo demonstraram, no entanto, que as crenças dos cuidadores relativas à necessidade de medicação, embora favoráveis, não são elevadas. Uma vez que a severidade da asma é percecionada, maioritariamente, pelos cuidadores, como intermitente, a percepção de assintomatologia pode contribuir para uma percepção pouco elevada de necessidade do uso da medicação.

Também não foi encontrada qualquer relação entre as crenças relativas à medicação, dos adolescentes e a avaliação de adesão e de controlo da doença. Os resultados são contraditórios aos encontrados por Koster e colegas (2015), que verificaram que a percepção

de uma maior necessidade de medicação, por parte dos adolescentes, estava relacionada com uma maior adesão ao tratamento.

4. Conhecimento sobre a Asma

Relativamente aos conhecimentos sobre a asma verificou-se uma grande variabilidade de respostas, com cuidadores a demonstrarem baixos conhecimentos (não respondendo de forma correta uma única questão), e outros a responderem corretamente a praticamente todos os itens. Quanto aos conteúdos, quer cuidadores quer adolescentes apresentaram um défice de conhecimento ao nível da monitorização da doença, do mecanismo de ação do broncodilatador e do conceito de alérgeno, e excelentes conhecimentos ao nível dos fatores desencadeadores de crises, sintomatologia, tratamento e evolução da doença. Estes resultados são consistentes com os encontrados nos estudos também com amostra portuguesa de Parente et al. (2015) e Silva e Barros (2013), nos quais os pais de crianças asmáticas revelaram fracos conhecimentos relativamente à asma nas mesmas áreas identificadas neste estudo.

Considerando a média de resultados, verificou-se que foi ligeiramente inferior da verificada noutros estudos portugueses (Lopes et al., 2008; Parente et al, 2015; Silva & Barros, 2013) e muito inferior à encontrada no estudo original do instrumento (Ho et al, 2003).

No que diz respeito às diferenças encontradas, entre cuidadores e adolescentes, os adolescentes que participaram no estudo revelaram ter uma média de conhecimentos ligeiramente inferior aos seus cuidadores. Verificou-se, no entanto, uma semelhança entre adolescentes e cuidadores quer ao nível das áreas de conhecimento em défice, quer ao nível das áreas de conhecimento mais fortes. Estes resultados vão ao encontro dos apresentados por Parente et al. (2015) que analisou os conhecimentos sobre a asma de pais e adolescentes, verificando também uma diferença significativa entre os dois, no sentido de nível mais elevado de conhecimento dos pais.

Relativamente à relação entre os conhecimentos sobre a asma e as variáveis sociodemográficas parentais, o estudo permitiu averiguar que as mães mais velhas e com maior nível de literacia, têm melhores conhecimentos sobre a doença. Este resultado vai ao encontro da literatura, que sugere que o nível de conhecimentos sobre a doença, incluindo os potenciais fatores de risco (e.g. Ter animais domésticos em casa) para o aparecimento e manutenção da sintomatologia asmática é determinado pelo nível de literacia, principalmente

da mãe, que é por norma o principal cuidador e responsável pela gestão e controlo da doença (DeWalt et al., 2008; Koster et al., 2011).

Verificou-se uma correlação positiva, estatisticamente significativas, entre os conhecimentos sobre a asma, quer dos cuidadores, quer dos adolescentes, e a avaliação do controlo da doença. Estes resultados reforçam a ideia de que o conhecimento sobre a asma, nomeadamente sobre o desenvolvimento da doença; sintomatologia frequente e fatores de risco/manutenção de crises asmáticas é um determinante importante na gestão e controlo da doença (Harrington et al., 2015; Macedo, Araújo & Dias, 2012; Vries & Petermann, 2008;).

5. Perceção de Severidade da asma

Quanto à perceção de severidade, os cuidadores e adolescentes percecionam a asma, das crianças e adolescentes, maioritariamente como intermitente ou seja, com sintomatologia muito pouco frequente e inexistência de crises. A análise comparativa entre a perceção de severidade da asma, de cuidadores e adolescentes, revela consistência entre os dois informadores, sugerindo uma avaliação semelhante da sintomatologia e da interferência da mesma no quotidiano dos adolescentes. Estes resultados são contraditórios com a literatura consultada, que demonstra que os pais subestimam a severidade da doença enquanto os filhos tendem a sobrestimá-la (Yoos et al., 2003; Sonney et al., 2016). Os nossos resultados podem, no entanto, ser influenciados pelo facto da maioria da amostra do nosso estudo ter um grau baixo de severidade da doença.

Por outro lado, os adolescentes que percecionaram uma severidade da asma mais grave (persistente) mostram maiores preocupações relativas aos efeitos da medicação, o que pode ser um fator de risco para a adesão ao tratamento. Contrariamente, os cuidadores que percecionaram uma severidade da asma mais grave (persistente) revelam crenças mais favoráveis de necessidade da medicação. Tal pode ser resultado de um maior conhecimento relativamente à doença, nomeadamente das suas consequências e da importância do tratamento na gestão de sintomas e redução de crises.

Verificou-se uma associação, estatisticamente significativa, entre a perceção de severidade do pai e o nível de escolaridade da figura paterna, no sentido, de que pai com maior instrução percecionam a asma como menos grave (intermitente). Resultados semelhantes foram encontrados por DeWalt e colegas, que constaram que um nível de instrução parental mais baixo estava associado a uma perceção de maior severidade da

doença. Shone, Conn, Sanders e Halterman (2013), num estudo semelhante, concluíram que pais com baixa literacia sobre saúde, tendem a preocupar-se mais e sobrestimar a severidade da doença. Os autores sugerem que é fundamental melhorar os conhecimentos parentais sobre a asma e a comunicação entre cuidador e equipa de saúde, de modo a que a perceção de severidade seja a mais próxima da real severidade da doença e consequentemente diminuir a preocupação parental e aumentar a qualidade de vida de pais e filhos.

Relativamente à relação entre a perceção de severidade dos cuidadores e a avaliação da adesão ao tratamento, crianças/adolescentes, cujos cuidadores percecionaram a severidade da asma como intermitente, foram avaliadas pelos médicos como tendo a doença totalmente controlada. Estes resultados demonstram uma coerência entre cuidadores e médicos, uma vez que é esperado que o controlo total da doença se caracterize por uma baixa frequência de sintomas, de crises e de limitações no dia-a-dia (GINA, 2017).

Estes resultados são contraditórios aos encontrados noutros estudos, segundo os quais, os cuidadores sobreestimam a sintomatologia, uma vez que a maioria das crianças/adolescentes percecionadas pelos cuidadores como tendo uma asma persistente foi percecionada pelos médicos pediatras como tendo a doença controlada (Carrol et al.2012). No mesmo sentido também Silva e Barros (2013) identificaram uma inconsistência entre a perceção de severidade dos cuidadores e a avaliação de controlo dos médicos, uma vez que uma percentagem elevada de pais percecionou a doença com baixa severidade, quando esta foi percecionada pelos médicos como parcialmente controlada e não controlada. Tal como referido anteriormente os resultados encontrados no presente estudo, podem ter sido influenciados pela baixa severidade da doença na nossa amostra, o que pode explicar que avaliações de maior controlo (i.e com menor sintomatologia) estejam correlacionadas com perceção parental de menor severidade.

CAPITULO V | CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como principais objetivos: (1) identificar a avaliação dos profissionais de saúde relativamente ao grau de adesão ao tratamento e de controlo da asma e (2) identificar a influência das crenças dos cuidadores e dos adolescentes, (crenças relativas à medicação; conhecimento sobre a asma e percepção de severidade da doença), no comportamento de adesão ao tratamento e no grau de controlo da doença.

Tendo em conta os resultados e objetivos do estudo é pertinente destacar:

- A grande maioria das crianças e adolescentes asmáticos que participaram no estudo são avaliados pelos profissionais de saúde como tendo uma adesão total ao tratamento e a doença totalmente controlada. A avaliação do controlo da asma, mostrou estar relacionada quer com os conhecimentos dos cuidadores e dos adolescentes sobre a asma, quer com sua percepção de severidade. O controlo total da doença está associado a melhores conhecimentos e a uma percepção de severidade intermitente (i.e doença menos severa)

- Comparativamente, as crianças (cuja responsabilidade do tratamento é dos cuidadores/pais) são avaliadas como tendo níveis mais elevados de adesão total ao tratamento, e como tendo a doença mais controlada, que os adolescentes. Uma vez que na adolescência, a responsabilidade pela gestão da doença e do tratamento começa a transitar dos pais para os filhos, os adolescentes adquirem um maior controlo sobre o seu comportamento e uma menor vigilância parental, o que pode contribuir para uma maior desresponsabilização na adesão ao tratamento.

- Cuidadores e adolescentes apresentam, na generalidade, crenças relativas à medicação favoráveis. Ambos percebem maior necessidade de medicação do que preocupações em relação aos efeitos secundários da mesma. Verifica-se ainda uma relação entre percepção de menor severidade da doença e crenças mais positivas em relação à medicação. Comparativamente os adolescentes revelam crenças gerais de medicação mais favoráveis e menos preocupações em relação aos efeitos secundários da medicação, comparativamente aos cuidadores. Por outro lado, os cuidadores revelam crenças de necessidade de medicação mais favoráveis que os adolescentes, o que pode, de novo, estar relacionado com característica da adolescência.

- Cuidadores e adolescentes revelam, na generalidade, bons conhecimentos sobre a asma. Confirmando outros estudos realizados em população portuguesa, observam-se, no

entanto, diferenças relativamente a áreas do conhecimento, com melhores resultados (de pais e adolescentes) em relação aos fatores desencadeadores de crises, sintomatologia, tratamento e evolução da doença, e menor nível de conhecimento em relação a monitorização da doença, do mecanismo de ação do broncodilatador e do conceito de alérgeno. Como seria de esperar melhores conhecimentos sobre a asma estão relacionados com crenças relativas à medicação, mais favoráveis.

- Constata-se concordância, entre cuidadores e adolescentes na perceção de severidade da asma, uma vez que cuidadores e adolescentes, percecionam na sua maioria, a severidade da asma, como intermitente (menor severidade). A perceção de severidade de cuidadores e adolescentes é coerente com a avaliação do controlo da doença dos profissionais de saúde, que consideram que a maioria das crianças e adolescentes apresenta a doença totalmente controlada. Indo ao encontro da literatura, cuidadores que percecionam uma maior severidade da doença, consideram a medicação mais necessária, para a gestão da sintomatologia e controlo da doença.

- Relativamente às variáveis sociodemográficas o nível de escolaridade parental mostrou estar associado quer com os conhecimentos sobre a asma, quer com perceção de severidade da mesma, no sentido de pais com maior instrução revelarem melhores conhecimentos e uma perceção da doença como menos grave (intermitente).

- Crenças relativas à medicação, conhecimentos sobre a asma e a perceção do grau de severidade da doença, de cuidadores e adolescentes não estão relacionadas com a avaliação da adesão ao tratamento.

Concluindo, os resultados do presente estudo vão ao encontro dos modelos que sugerem que as crenças e percepções relacionadas com a doença, principalmente os conhecimentos sobre a asma e a perceção de severidade, são relevantes na gestão e controlo da asma pediátrica.

Foram encontradas diferenças e semelhanças significativas entre as crenças dos cuidadores e dos adolescentes, no sentido de adolescentes com crenças relativas à medicação mais favoráveis, cuidadores com melhores conhecimentos sobre a asma e uma perceção semelhante entre adolescentes e cuidadores, relativamente à severidade da asma.

O estudo aponta ainda para a importância do nível de instrução e dos conhecimentos sobre a asma, na gestão e controlo da asma, no sentido de melhores resultados em cuidadores

com um nível de instrução mais elevado e com melhores conhecimento sobre a asma. Deste modo, seria interessante, investigar futuramente, o contributo de programas educativos e de desenvolvimento de competências, direccionados a cuidadores e adolescentes portugueses, no aumento do conhecimento sobre a doença e consequentemente na sua gestão.

Limitações e Considerações Finais

Os resultados deste estudo devem ser lidos considerando algumas limitações.

Em primeiro lugar, a amostra de crianças e adolescentes com asma classificada como persistente moderada e persistente severa foi reduzida. Uma vez que a asma com maior grau de severidade impõe maiores obstáculos e desafios à família e consequentemente está mais associada a maiores dificuldades na adesão ao tratamento, teria sido importante um maior número de crianças e adolescentes com esta condição clínica.

Em segundo lugar, relativamente à medida de adesão utilizada, não foi utilizado um instrumento que permita a recolha de informação de modo mais objetivo. Embora a adesão tenha sido medida tendo em conta os três critérios definidos e utilizados nas consultas de enfermagem não foi fornecida a essa equipa um instrumento de avaliação, que fosse usado durante a consulta e que garantisse maior homogeneidade e, a standardização do processo de avaliação da adesão ao tratamento.

Por fim, o facto de ter sido introduzido um novo item no questionário sociodemográfico, relativo à identificação do diagnóstico das crianças e adolescentes, por parte do cuidador que os acompanhou à consulta de alergologia, já no decorrer da recolha de dados, conduziu a que não tenha sido possível recolher essa informação em toda a amostra. Uma vez que a variável apresentou resultados interessantes e relevantes para a compreensão do comportamento de adesão ao tratamento, teria sido útil, a nível descritivo e estatístico, que o item tivesse sido respondido por todos os cuidadores participantes no estudo.

Face a tais limitações, os resultados obtidos devem ser lidos e analisados, tendo em conta o carácter exploratório desta investigação.

Apesar das limitações, os resultados deste estudo podem contribuir para o melhor conhecimento da adesão e controlo da asma pediátrica quer porque reforçam alguns estudos

da literatura, quer porque são inovadores e apontam para a necessidade de outros estudos com novos desafios.

Alguns dos resultados apresentados apesar de não serem estatisticamente significativos mostram tendências que deveriam ser alvo de exploração com maior e mais diversificada amostra. As diferenças encontradas entre os resultados da avaliação da adesão e avaliação do controlo apontam a necessidade do foco de estudos na gestão da asma. Ainda as semelhanças encontradas entre pais e adolescentes identificam por exemplo áreas de conhecimento que podem ser incluídas em ações educativas na gestão da doença.

Este estudo, a título pessoal, contribuiu muito para o desenvolvimento de competências ao nível da investigação, no âmbito da psicologia da saúde e da doença. Todas as dificuldades e obstáculos que ocorreram no decurso deste estudo, ultrapassadas com o apoio de toda a equipa de investigação, foram fundamentais para a minha aprendizagem e para o resultado final aqui apresentado. Por fim, o contacto com uma população pediátrica asmática e respetivos cuidadores, bem como os resultados encontrados neste estudo, permitiram aumentar não só o meu conhecimento relativamente à asma e às suas implicações no dia-a-dia no contexto familiar, bem como compreender o papel das representações mentais, que doentes e familiares constroem sobre a doença, nos comportamentos de gestão do tratamento e controlo da asma.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Akinbami, O. J., Moorman, J. E., & Liu, X. (2011). *Asthma prevalence, health care use, and mortality: United States, 2005-2009* (pp. 1-14). Washington, DC: US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics.
- Alatawi, Y. M., Kavookjian, J., Ekong, G., & Alrayees, M. M. (2015). The association between health beliefs and medication adherence among patients with type 2 diabetes. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 12(6), 914-925.
- Almqvist, C., Worm, M., & Leynaert, B. (2008). Impact of gender on asthma in childhood and adolescence: a GA2LEN review. *Allergy*, 63(1), 47-57.
- Barros, L. (2003). A doença crónica: conceptualização, avaliação e intervenção. In L.Barros, *A psicologia pediátrica: uma perspectiva desenvolvimentista* (pp. 174-221). Lisboa: Climepsi.
- Bender, B., Wamboldt, F., O'connor, S. L., Rand, C., Szeffler, S., Milgrom, H., & Wamboldt, M. Z. (2000). Measurement of children's asthma medication adherence by self report, mother report, canister weight, and Doser CT. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 85(5), 416-421.
- Berg, C. J., Rapoff, M. A., Snyder, C. R., & Belmont, J. M. (2007). The relationship of children's hope to pediatric asthma treatment adherence. *Journal of Positive Psychology*, 2, 176-184,
- Bishop, M. (2005). Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and acquired disability: A conceptual and theoretical synthesis. *Journal of Rehabilitation*, 71(2), 5.
- Blais, L., Beauchesne, M. F., & Lévesque, S. (2006). Socioeconomic status and medication prescription patterns in pediatric asthma in Canada. *Journal of adolescent health*, 38(5), 607-e9.
- Bokhour, B. G., Cohn, E. S., Cortés, D. E., Yinusa-Nyahkoon, L. S., Hook, J. M., Smith, L. A., ... & Lieu, T. A. (2008). Patterns of concordance and non-concordance with clinician recommendations and parents' explanatory models in children with asthma. *Patient education and counseling*, 70(3), 376-385.

- Brandes, K., & Mullan, B. (2014). Can the common-sense model predict adherence in chronically ill patients? A meta-analysis. *Health psychology review*, 8(2), 129-153.
- Brodolini, F. G. (2011). Gender equality in caring responsibilities over the lifecycle. *Proceeding of European commission DG Justice*, 1-16.
- Brown, N., Gallagher, R., Fowler, C., & Wales, S. (2010). The role of parents in managing asthma in middle childhood: An important consideration in chronic care. *Collegian*, 17(2), 71-76.
- Burgess, S., Sly, P., & Devadason, S. (2011). Adherence with preventive medication in childhood asthma. *Pulmonary medicine*, 2011.
- Carroll, W. D., Wildhaber, J., & Brand, P. L. P. (2012). Parent misperception of control in childhood/adolescent asthma: the Room to Breathe survey. *European Respiratory Journal*, 39(1), 90-96.
- Castro, E. K. (2007). Psicologia pediátrica: a atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. *Psicologia: ciência e profissão*, 27(3), 396-405
- Castro-Rodriguez, J. A., & Pedersen, S. (2013). The role of inhaled corticosteroids in management of asthma in infants and preschoolers. *Current opinion in pulmonary medicine*, 19(1), 54-59.
- Castro-Rodriguez, J. A., & Pedersen, S. (2013). The role of inhaled corticosteroids in management of asthma in infants and preschoolers. *Current opinion in pulmonary medicine*, 19(1), 54-59.
- Chakrabarti, S. (2014). What's in a name? Compliance, adherence and concordance in chronic psychiatric disorders. *World journal of psychiatry*, 4(2), 30.
- Champion, V. L., & Skinner, C. S. (2008). The health belief model. *Health behavior and health education: Theory, research, and practice*, 4, 45-65.
- Champion, V. L., & Skinner, C. S. (2008). The health belief model. *Health behavior and health education: Theory, research, and practice*, 4, 45-65.

- Chan, A. H., Stewart, A. W., Foster, J. M., Mitchell, E. A., Camargo, C. A., & Harrison, J. (2016). Factors associated with medication adherence in school-aged children with asthma. *ERJ Open Research*, 2(1), 00087-2015.
- Chang, C. (2006). Treatment of asthma in children. In M. E. Gershwin & T. E. Albertson (Eds.), *Current clinical practice – Bronchial asthma: A guide for practical understanding and treatment* (5th ed., pp. 65-111). New Jersey: Humana Press Inc.
- Chauhan, B. F., Chartrand, C., & Ducharme, F. M. (2013). Intermittent versus daily inhaled corticosteroids for persistent asthma in children and adults. *The Cochrane Library*.
- Clarke, N. E., McCarthy, M. C., Downie, P., Ashley, D. M., & Anderson, V. A. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 18(9), 907-915.
- Clifford, S., Barber, N., & Horne, R. (2008). Understanding different beliefs held by adherers, unintentional nonadherers, and intentional nonadherers: application of the necessity–concerns framework. *Journal of psychosomatic research*, 64(1), 41-46.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455-480.
- Conn, K. M., Halterman, J. S., Fisher, S. G., Yoos, H. L., Chin, N. P., & Szilagyi, P. G. (2005). Parental beliefs about medications and medication adherence among urban children with asthma. *Ambulatory Pediatrics*, 5(5), 306-310.
- Cooper, W. O., & Hickson, G. B. (2001). Corticosteroid prescription filling for children covered by Medicaid following an emergency department visit or a hospitalization for asthma. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 155(10), 1111-1115.
- de Matos, A. P. S., & Machado, A. C. C. (2007). Influência das variáveis biopsicossociais na qualidade de vida em asmáticos. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 23(2), 139-148.
- De Vries, U., & Petermann, F. (2008). Asthma management: what impact does knowing about asthma have on the ability of patients to self-manage the disease?. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*, 133(4), 139-143.

- Deis, J. N., Spiro, D. M., Jenkins, C. A., Buckles, T. L., & Arnold, D. H. (2010). Parental knowledge and use of preventive asthma care measures in two pediatric emergency departments. *Journal of Asthma*, 47(5), 551-556.
- Delgado, E. M., Cho, C. S., Gildengorin, G., Leibovich, S. A., & Morris, C. R. (2014). Parental Asthma Education and Risks for Non-Adherence to Pediatric Asthma Treatments. *Pediatric emergency care*, 30(11), 782.
- DePaola, L. M., Roberts, M. C., Blais, M. S., Frick, P. J., & McNeal, R. E. (1997). Mothers' and children's perceptions of asthma medication. *Children's Health Care*, 26(4), 265-283.
- Desai, M., & Oppenheimer, J. J. (2011). Medication adherence in the asthmatic child and adolescent. *Current allergy and asthma reports*, 11(6), 454-464.
- DeWalt, D. A., Dilling, M. H., Rosenthal, M. S., & Pignone, M. P. (2007). Low parental literacy is associated with worse asthma care measures in children. *Ambulatory Pediatrics*, 7(1), 25-31.
- DeWalt, D. A., Dilling, M. H., Rosenthal, M. S., & Pignone, M. P. (2007). Low parental literacy is associated with worse asthma care measures in children. *Ambulatory Pediatrics*, 7(1), 25-31.
- Diefenbach, M. A., & Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. *Journal of social distress and the homeless*, 5(1), 11-38.
- Diefenbach, M. A., & Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. *Journal of social distress and the homeless*, 5(1), 11-38.
- DiMatteo, M. R., Haskard, K. B., & Williams, S. L. (2007). Health beliefs, disease severity, and patient adherence: a meta-analysis. *Medical care*, 45(6), 521-528.
- Direção Geral de Saúde (DGS). (2014). Programa Nacional para as Doenças Respiratórias. Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-nacional-para-as-doencas-respiratorias-2012-2016-pdf.aspx>.

- Direção-Geral da Saúde (DGS). (2010). Sumário do Inquérito Nacional de Controlo da Asma. *Disponível em:* <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/sumario-do-inquerito-nacional-de-controlo-da-asma.aspx>
- Direção-Geral de Saúde (DGS). (2007). Manual de Boas práticas na Asma. *Disponível em:* <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/manual-de-boas-praticas-na-asma-revisto-em-novembro-2007.aspx>
- Dozier, A., Aligne, C. A., & Schlabach, M. B. (2006). What is asthma control? Discrepancies between parents' perceptions and official definitions. *Journal of School Health*, 76(6), 215-218.
- Drotar, D., & Bonner, M. S. (2009). Influences on adherence to pediatric asthma treatment: a review of correlates and predictors. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 30(6), 574-582.
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31(1), 85-98.
- Feldman, J. M., Steinberg, D., Kutner, H., Eisenberg, N., Hottinger, K., Sidora-Arcoleo, K., ... & Serebrisky, D. (2013). Perception of pulmonary function and asthma control: the differential role of child versus caregiver anxiety and depression. *Journal of pediatric psychology*, 38(10), 1091-1100.
- Fernández-Castillo, A., & Vílchez-Lara, M. J. (2014). Anxiety and parent's beliefs about medication in primary pediatric health care. *Clínica y Salud*, 25(2), 117-122.
- Frota, M. A., Lima, K. F., Magalhães, M. C. A., Gomes, A. L. A., Alvaes, L. N. & Ximenes, L. B. (2014). Compreensão da família acerca da asma infantil em uma unidade de urgência e emergência pediátrica. *Enfermagem em Foco*, 5, 13-16.
- Global Initiative for Asthma (GINA). (2017). Global Strategy for Asthma Management and Prevention. Disponível em: <http://ginasthma.org/2017-gina-report-global-strategy-for-asthma-management-and-prevention/>
- Gluyas, H. (2015). Effective communication and teamwork promotes patient safety. *Nursing Standard*, 29, 50-57

- Halfon, N., & Newacheck, P. W. (2010). Evolving notions of childhood chronic illness. *JAMA*, 303(7), 665-666.
- Harrington, K. F., Zhang, B., Magruder, T., Bailey, W. C., & Gerald, L. B. (2015). The impact of parent's health literacy on pediatric asthma outcomes. *Pediatric allergy, immunology, and pulmonology*, 28(1), 20-26.
- Ho, J., Bender, B. G., Gavin, L. A., O'connor, S. L., Wamboldt, M. Z., & Wamboldt, F. S. (2003). Relations among asthma knowledge, treatment adherence, and outcome. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 111(3), 498-502.
- Horne, R. (2001) Compliance, adherence and concordance. In: Taylor K, Harding G. *Pharmacy Practice* (pp. 165–184). London: Taylor and Francis.
- Horne, R. (2007). Adherence to treatment. In S. Ayers, A. Baum, C. McManus, S. Newman, K. Wallston, J. Weinman, et al. (Eds.), *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine* (pp. 415-421). Cambridge: Cambridge University Press.
- Horne, R., & Weinman, J. (1999). Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of psychosomatic research*, 47(6), 555-567.
- Horne, R., & Weinman, J. (2010). Self-regulation and self-management in asthma: exploring the role of illness perceptions and treatment beliefs in explaining non-adherence to preventer medication. *Psychology and Health*, 17(1), 17-32.
- Horne, R., Chapman, S. C., Parham, R., Freemantle, N., Forbes, A., & Cooper, V. (2013). Understanding patients' adherence-related beliefs about medicines prescribed for long-term conditions: a meta-analytic review of the Necessity-Concerns Framework. *PloS one*, 8(12), e80633.
- Horne, R., Clatworthy, J., Hankins, M., & ASCOT Investigators. (2010). High adherence and concordance within a clinical trial of antihypertensives. *Chronic Illness*, 6(4), 243-251.
- Horne, R., Parham, R., Driscoll, R., & Robinson, A. (2009). Patients' attitudes to medicines and adherence to maintenance treatment in inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 15(6), 837-844.

- Horne, R., Weinman, J., & Hankins, M. (1999). The beliefs about medicines questionnaire: the development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychology and health*, 14(1), 1-24.
- Horner, S. D., Kieckhefer, G. M., & Fouladi, R. T. (2006). Measuring asthma severity: instrument refinement. *Journal of Asthma*, 43(7), 533-538.
- Ireys, H. T (2013). Epidemiology of Childhood Chronic Illness: Issues in Definitions, Service use and Costs. In H. M. Koots & J. L. Wallander (Eds.), *Quality of Life in Child and Adolescent Illness: Concepts, Methods and Findings* (pp. 123-150). New York: Taylor & Francis.
- Jentzsch, N. S., Camargos, P. A. M., Colosimo, E. A., & Bousquet, J. (2009). Monitoring adherence to beclomethasone in asthmatic children and adolescents through four different methods. *Allergy*, 64(10), 1458-1462.
- Jentzsch, N. S., Camargos, P., Sarinho, E. S., & Bousquet, J. (2012). Adherence rate to beclomethasone dipropionate and the level of asthma control. *Respiratory medicine*, 106(3), 338-343.
- Johnson, B., Onwuegbuzie, A., & Turner, L. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*. 1 (2), 112-133.
- Kamran, A., Ahari, S. S., Biria, M., Malpour, A., & Heydari, H. (2014). Determinants of patient's adherence to hypertension medications: Application of health belief model among rural patients. *Annals of medical and health sciences research*, 4(6), 922-927.
- Kaptein, A. A., Klok, T., Moss-Morris, R., & Brand, P. L. (2010). Illness perceptions: impact on self-management and control in asthma. *Current opinion in allergy and clinical immunology*, 10(3), 194-199.
- Klok, T., Brand, P. L., Bomhof-Roordink, H., Duiverman, E. J., & Kaptein, A. A. (2010). Parental illness perceptions and medication perceptions in childhood asthma, a focus group study. *Acta paediatrica*, 100(2), 248-252.
- Klok, T., Kaptein A. A., Duiverman, E. J. & Brand, P. L. (2014). It's the adherence, stupid (that determines asthma control in preschool children)! *Eur Respir J*. 43(3):783–791.

- Klok, T., Kaptein, A. A., & Brand, P. L. (2015). Non-adherence in children with asthma reviewed: The need for improvement of asthma care and medical education. *Pediatric Allergy and Immunology*, 26(3), 197-205.
- Klok, T., Kaptein, A. A., Duiverman, E. J., & Brand, P. L. (2012). High inhaled corticosteroids adherence in childhood asthma: the role of medication beliefs. *European Respiratory Journal*, 40(5), 1149-1155.
- Koster, E. S., Philbert, D., Winters, N. A., & Bouvy, M. L. (2015). Adolescents' inhaled corticosteroid adherence: the importance of treatment perceptions and medication knowledge. *Journal of Asthma*, 52(4), 431-436.
- Koster, E. S., Wijga, A. H., Koppelman, G. H., Postma, D. S., Brunekreef, B., De Jongste, J. C., ... & Maitland-van der Zee, A. H. (2011). Uncontrolled asthma at age 8: the importance of parental perception towards medication. *Pediatric Allergy and Immunology*, 22(5), 462-468.
- Lai, C., Beasley, R., Crane, J., Foliaki, S., Shah, J., & Weiland, S. (2009). Global variation in the prevalence and severity of asthma symptoms: phase three of the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC). *Thorax*.
- Lai, C., Beasley, R., Crane, J., Foliaki, S., Shah, J., & Weiland, S. (2009). Global variation in the prevalence and severity of asthma symptoms: phase three of the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC). *Thorax*.
- Lehane, E., & McCarthy, G. (2007). Intentional and unintentional medication non-adherence: a comprehensive framework for clinical research and practice? A discussion paper. *International journal of nursing studies*, 44(8), 1468-1477.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive therapy and research*, 16(2), 143-163.
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. R. (1980). The common sense representation of illness danger. In: S. Rachman, *Contributions to Medical Psychology*. (Vol. 2, pp 17-30). New York: Pergamon Press.

- Lopes, I., Delgado, L., & Ferreira, P. L. (2008). Asma brônquica pediátrica. Conhecimentos do doente e família. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 16, 241-262.
- Macedo, L. B., Araújo, C. B. S., & Dias, C. M. C. C. (2012). Efeitos dos programas educacionais em pacientes com asma: revisão sistemática. *Assobrafir Ciência*, 3(2), 43-52.
- Mann, D. M., Ponieman, D., Leventhal, H., & Halm, E. A. (2009). Predictors of adherence to diabetes medications: the role of disease and medication beliefs. *Journal of behavioral medicine*, 32(3), 278-284.
- Mansour, M. E., Lanphear, B. P., & DeWitt, T. G. (2000). Barriers to asthma care in urban children: parent perspectives. *Pediatrics*, 106(3), 512-519.
- Mårdby, A. C., Åkerlind, I., & Jörgensen, T. (2007). Beliefs about medicines and self-reported adherence among pharmacy clients. *Patient education and counseling*, 69(1), 158-164.
- McGhan, S. L., MacDonald, C., James, D. E., Naidu, P., Wong, E., Sharpe, H., ... & Befus, A. D. (2006). Factors associated with poor asthma control in children aged five to 13 years. *Canadian respiratory journal*, 13(1), 23-29.
- McQuaid, E. L., Everhart, R. S., Seifer, R., Kopel, S. J., Mitchell, D. K., Klein, R. B., ... & Canino, G. (2012). Medication adherence among Latino and non-Latino white children with asthma. *Pediatrics*, 129(6), e1404-e1410.
- McQuaid, E. L., Kopel, S. J., Klein, R. B., & Fritz, G. K. (2003). Medication adherence in pediatric asthma: reasoning, responsibility, and behavior. *Journal of pediatric psychology*, 28(5), 323-333.
- McQuaid, E. L., & Abramson, N. W. (2009). Pediatric asthma. In M. C. Roberts & R. G. Steele (Eds.), *Handbook of pediatric psychology* (4th ed) (pp. 254–270). New York: The Guilford Press.
- Michaud, P. A., Suris, J. C., & Viner, R. (2007). The adolescent with a chronic condition: epidemiology, developmental issues and health care provision.
- Mitchell, G. (2014). Adherence to medications: Towards a shared understanding. *Nurse Prescribing*, 12(11), 564-568.

- Modi, A. C., & Quittner, A. L. (2006). Barriers to treatment adherence for children with cystic fibrosis and asthma: what gets in the way?. *Journal of pediatric psychology*, 31(8), 846-858.
- Mokkink, L. B., Van Der Lee, J. H., Grootenhuys, M. A., Offringa, M., & Heymans, H. S. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0–18 years of age): national consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 167(12), 1441-1447.
- Morton, R. W., Everard, M. L., & Elphick, H. E. (2014). Adherence in childhood asthma: the elephant in the room. *Archives of disease in childhood*, 99(10), 949-953.
- National Heart, Lung, and Blood Institute (NHLBI). (2007). National Asthma Education and Prevention Program: Expert Panel Report 3 (EPR-3) - Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma-Summary Report 2007. *The Journal of allergy and clinical immunology*, 120(5 Suppl).
- National Heart, Lung, and Blood Institute (NHLBI). (2014). What is Asthma? Disponível em: <https://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/asthma>.
- Ober, C., & Yao, T. C. (2011). The genetics of asthma and allergic disease: a 21st century perspective. *Immunological reviews*, 242(1), 10-30.
- Ober, C., & Yao, T. C. (2011). The genetics of asthma and allergic disease: a 21st century perspective. *Immunological reviews*, 242(1), 10-30.
- Panesar, K. (2012). Patient Compliance and Health Behavior Models. *U.S. Pharmacist*, 37(4), 12-14.
- Parente, M. D. M., de Araújo, C. D. A. C., & Soares, M. D. L. S. R. (2016). A criança com asma: o conhecimento dos pais e dos adolescentes sobre a doença/The child with asthma: parents and adolescents knowledge about the disease. *Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente*, 6(2), 171-191.
- Pereira, M. G., Pedras, S., & Machado, J. C. (2013). Validação do questionário crenças acerca da medicação em pacientes diabéticos tipo 2. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 29(2), 229-236.

- Price, J. H., Khubchandani, J., McKinney, M., & Braun, R. (2013). Racial/ethnic disparities in chronic diseases of youths and access to health care in the United States. *BioMed research international*, 2013.
- Raley, S., Bianchi, S. M., & Wang, W. (2012). When do fathers care? Mothers' economic contribution and fathers' involvement in child care. *American Journal of Sociology*, 117(5), 1422-59.
- Rand, C. S. (2002). Adherence to asthma therapy in the preschool child. *Allergy*, 57(s74), 48-57.
- Reeves, M. J., Bohm, S. R., Korzeniewski, S. J., & Brown, M. D. (2006). Asthma care and management before an emergency department visit in children in western Michigan: how well does care adhere to guidelines?. *Pediatrics*, 117 (Supplement 2), S118-S126.
- Rhee, H., Belyea, M. J., & Elward, K. S. (2008). Patterns of asthma control perception in adolescents: associations with psychosocial functioning. *Journal of Asthma*, 45(7), 600-606.
- Rosenstock, I. M. (1974). Historical origins of the health belief model. *Health education monographs*, 2(4), 328-335.
- Sabaté, E. (2003). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action*. World Health Organization.
- Sabzevari, S., Nematollahi, M., Mirzaei, T., & Ravari, A. (2016). The Burden of Care: Mothers' Experiences of Children with Congenital Heart Disease . *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 4(4), 374–385.
- Sales, J., Fivush, R., & Teague, G. W. (2007). The role of parental coping in children with asthma's psychological well-being and asthma-related quality of life. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(2), 208-219.
- Sa-Sousa, A., Morais-Almeida, M., Azevedo, L. F., Carvalho, R., Jacinto, T., Todo-Bom, A.,... & Fonseca, J. A. (2012). Prevalence of asthma in Portugal-The Portuguese National Asthma Survey. *Clinical and translational allergy*, 2(1), 15.

- Silva, C. M., & Barros, L. (2013). Asthma knowledge, subjective assessment of severity and symptom perception in parents of children with asthma. *Journal of Asthma*, 50(9), 1002-1009.
- Shone, L. P., Conn, K. M., Sanders, L., & Halterman, J. S. (2009). The Role of Parent Health Literacy Among Urban Children with Persistent Asthma. *Patient Education and Counseling*, 75(3), 368–375. <http://doi.org/10.1016/j.pec.2009.01.004>
- Somple, B. (2014). *Congruence of Perception of Asthma Control Between Parents, Children, and Clinicians* (Dissertação de Doutorado, The Ohio State University).
- Sonney, J. T., & Insel, K. C. (2016). Reformulating the Common Sense Model of Self-Regulation: Toward Parent-Child Shared Regulation. *Nursing science quarterly*, 29(2), 154-159.
- Sonney, J. T., Gerald, L. B., & Insel, K. C. (2016). Parent and child asthma illness representations: a systematic review. *J Asthma*, 53(5), 510–516.
- Spurrier, N. J., Sawyer, M. G., Staugas, R., Martin, A. J., Kennedy, D., & Streiner, D. L. (2000). Association between parental perception of children's vulnerability to illness and management of children's asthma. *Pediatric pulmonology*, 29(2), 88-93.
- Stanton, A. L., Revenson, T. A., & Tennen, H. (2007). Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annu. Rev. Psychol.*, 58, 565-592.
- Stepney, C., Kane, K., & Bruzzese, J. M. (2011). My child is diagnosed with asthma, now what? Motivating parents to help their children control asthma. *The Journal of School Nursing*, 27(5), 340-347.
- Taddeo, D., Egedy, M., & Frappier, J-Y. (2008). Adherence to treatment in adolescents. *Paediatr Child Health*, 13, 19–24.
- Tiggelman, D., van de Ven, M. O., van Schayck, O. C., Kleinjan, M., & Engels, R. C. (2014). The Common Sense Model in early adolescents with asthma: Longitudinal relations between illness perceptions, asthma control and emotional problems mediated by coping. *Journal of psychosomatic research*, 77(4), 309-315.
- van Aalderen, W. M., & Sprickelman, A. B. (2011). Inhaled corticosteroids in childhood asthma: the story continues. *European journal of pediatrics*, 170(6), 709-718.

- van Aalderen, W. M., & Sprickelman, A. B. (2011). Inhaled corticosteroids in childhood asthma: the story continues. *European journal of pediatrics*, 170(6), 709-718.
- Van Cleave, J., Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010). Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth. *Jama*, 303(7), 623-630.
- van Dellen, Q. M., Stronks, K., Bindels, P. J. E., Öry, F. G., & Van Aalderen, W. M. C.(2008). Adherence to inhaled corticosteroids in children with asthma and their parents. *Respiratory medicine*, 102(5), 755-763.
- van der Lee, J. H., Mokkink, L. B., Grootenhuis, M. A., Heymans, H. S., & Offringa, M. (2007). Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *Jama*, 297(24), 2741-2751.
- Vasbinder, E. C., Belitser, S. V., Souverein, P. C., van Dijk, L., Vulto, A.G., & van den Bemt, P. M. (2016). Non-adherence to inhaled corticosteroids and the risk of asthma exacerbations in children. *Patient Prefer Adherence*,10, 531-538.
- Venugopal, S., & Namboodiripad, A. (2016). Effect of parental knowledge and attitude in the control of childhood asthma. *International Journal of Contemporary Pediatrics*, 3(4), 1385-1388.
- Walders, N., Drotar, D., & Kercksmar, C. (2000). The allocation of family responsibility for asthma management tasks in African-American adolescents. *Journal of Asthma*, 37(1), 89-99.
- Walders, N., McQuaid, E., Kopel, S. J., & Koinis Mitchell, D. (2005). Patterns of quick-relief and long-term controller medication use in pediatric asthma. *Journal of Pediatrics*, 10, 177-182.
- Wang, L. Y., Zhong, Y. & Wheeler, L. (2006). Asthma medication use in school-aged children. *Journal of Asthma*, 43, 495-499.
- World Health Organization (WHO). (2016) Chronic respiratory diseases: Asthma. *Retirado de*: <http://www.who.int/respiratory/asthma/en/>
- Yoos, H. L., Kitzman, H., McMullen, A., & Sidora, K. (2003). Symptom perception in childhood asthma: how accurate are children and their parents?. *Journal of Asthma*, 40(1), 27-39.

- Zaraket, R., Al-Tannir, M. A., Abdulhak, B., Aref, A., Shatila, A., & Lababidi, H. (2011). Parental perceptions and beliefs about childhood asthma: a cross-sectional study. *Croatian medical journal*, 52(5), 637-643.
- Zhang, L., Costa, M. G., Avila, L. H., Bonfanti, T., & Ferruzzi, E. H. (2005). Conhecimentos de pais de crianças asmáticas sobre a doença no momento da admissão a um serviço especializado. *Rev Assoc Med Bras*, 51(6), 342-7.
- Zhao, J., Shen, K., Xiang, L., Zhang, G., Xie, M., Bai, J., & Chen, Q. (2013). The knowledge, attitudes and practices of parents of children with asthma in 29 cities of China: a multi-center study. *BMC pediatrics*, 13(1), 20.